

0 – INTRODUÇÃO

O presente relatório de estágio insere-se no âmbito das atividades pedagógicas programadas para o 5º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de especialização em Enfermagem Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Este trabalho, intitulado ***“APARECER”: Capacitar a Família do Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais, para a alta hospitalar***, constitui o culminar de um percurso desenvolvido ao longo do período de estágio, que decorreu entre 27 de Setembro de 2014 e 13 de Fevereiro de 2015, com o intuito da aquisição de competências de Enfermeiro Especialista, tendo como ponto de partida o Projeto construído na Unidade Curricular Opção II.

Este relatório de estágio tem o objetivo de permitir a auto e heteroavaliação do trabalho realizado, desenvolvendo no estudante capacidades de análise das atividades desenvolvidas e dos aspetos técnicos mais relevantes que foram estudados.

Atualmente verifica-se um aumento significativo de casos de Recém-nascidos Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais, como consequência dos avanços técnico-científicos que possibilitam a sobrevivência de crianças com doenças até aqui fatais e incapacitantes, com repercussões na qualidade de vida do utente pediátrico, no que respeita às atividades de vida diárias, exigindo, a maioria das vezes, um internamento no hospital por um período de tempo indeterminado (Castro & Piccinini, 2002).

Após esse período de Internamento, estas crianças continuam a ser seguidas na Consulta Externa de Pediatria, em contexto Hospitalar, e a recorrer ao Serviço de Urgência quando há um agravamento do seu estado de saúde. Tenho-me, no entanto, deparado, para além das dificuldades de articulação com os Cuidados de Saúde Primários da área de residência, também com o facto das famílias que moram longe do Hospital terem de se deslocar, o que acarreta gastos acrescidos, absentismo dos pais ao emprego e pouca disponibilidade para a restante família. Tais fatores despoletaram em mim, enquanto futura Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediatria, uma enorme preocupação,

relacionada com o acompanhamento e encaminhamento destas famílias e crianças, no que respeita ao apoio prestado e à continuidade de cuidados.

O percurso que deu origem à elaboração deste relatório teve o seu ponto de partida num estímulo, numa motivação, numa carência, pelo que a escolha deste tema foi prontamente encarado como um desafio, em virtude de aliar dois importantes sujeitos de cuidados de interesse e satisfação profissional onde, é incorporada, por um lado, o Recém-nascido Pré-termo e /ou com Necessidades Especiais e, por outro, a intervenção em parceria e centrada na família. Após 9 anos de experiência e investimento nestas áreas, poder trabalhá-las sob o olhar da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria torna-se extremamente compensatório. Esta temática torna-se igualmente importante para a minha prática de cuidar, dado que se enquadra perfeitamente na unidade de cuidados neonatais onde desempenho funções profissionais. Por experienciar a vivência com o recém-nascido pré-termo e/ou com necessidades especiais e sua família no dia-a-dia e cada vez de forma mais frequente considero essencial o enfoque na promoção do crescimento e desenvolvimento da criança, com orientação antecipatória para as famílias, com o intuito da maximização do potencial de desenvolvimento infantil e do bem-estar da criança e sua família garantindo, desta forma, processos de cuidados promotores da transição para a parentalidade e para a intervenção de enfermagem no desenvolvimento das competências parentais, conforme mencionado no Regulamento dos Padrões de Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (RPCEESCJ) (OE, 2011).

Este trabalho foi elaborado, tendo como base metodológica, a revisão sistemática da literatura de livros, artigos científicos e bases de dados, acompanhados simultaneamente pela análise reflexiva, destacando os contributos dos estágios para o desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria.

Tendo por base estes enunciados, estabeleci como finalidade, para este percurso académico, desenvolver competências que contribuam para a melhoria da prestação de cuidados especializados aos Recém-nascidos Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais e suas famílias, de grande complexidade e

qualidade aos vários níveis não só científico, como humano e técnico, de modo a promover a alta hospitalar o mais precoce possível e a proporcionar a continuidade dos cuidados no domicílio, recorrendo a redes de cuidados de saúde primários, ou outros apoios da comunidade, tendo como alicerce a filosofia dos Cuidados Centrados na Família, no Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, assim como na Teoria das Transições de Afaf Meleis.

Este relatório foi concebido com base em conceitos da Classificação Internacional da Prática de Enfermagem (CIPE), dando ênfase às ações de ensinar, treinar e instruir. Sendo importante mencionar como prestadores de cuidados foram contemplados todos os cuidadores relacionados e responsáveis pelos cuidados à criança, sendo neste caso especialmente ao Recém-nascido Pré-termo e/ou com necessidades especiais, considerando, desta forma, pais ou outras pessoas significativas para estas crianças e que, à partida, não sejam profissionais de cuidados de saúde.

Quanto à sua estrutura, este relatório foi dividido em capítulos. O primeiro capítulo, enquadramento teórico, emerge da aquisição de conhecimentos, com base na vasta revisão bibliográfica. O segundo capítulo, percurso de estágio, surge como reflexo dos contributos do percurso realizado, numa perspetiva desenvolvimentista pessoal e profissional. Por fim, no terceiro capítulo, reflexão final, que espelha a forma e os contributos do caminho percorrido, apresentando as perspetivas para o futuro.

1- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Dado o maior e melhor controlo das patologias, os progressos no tratamento das doenças incuráveis registados nos últimos anos, o diagnóstico pré-natal que permite a deteção de doenças ainda durante a gestação e o encaminhamento atempado para centros referenciados, os problemas decorrentes das doenças crónicas suscitam crescente preocupação, na medida em que têm um peso preponderante na idade pediátrica. Também aliados aos avanços tecnocientíficos na área da saúde, nomeadamente do conhecimento científico, produzindo, meios complementares de diagnóstico, tratamentos, e meios de reabilitação, assim como medidas de adaptação e mesmo os cuidados paliativos, permitindo a cura de doenças anteriormente fatais, conduziram ao prolongamento da vida de crianças com necessidades especiais (Neves, 2001).

Face a esta realidade, foram estabelecidas medidas específicas no Plano Nacional de Saúde 2012-2016, quer no Programa Tipo de atuação em Saúde Infantil e Juvenil (2014), considerando-se o atendimento do recém-nascido pré-termo (RNPT) e/ou com necessidades especiais (NE) uma prioridade (Palminha, Lemos & Cordeiro, 1997). Importa, pois, esclarecer alguns aspetos relacionados com o cuidar destas crianças e sua família, assim como a continuidade de cuidados.

1.1 – Cuidar do Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais e sua Família

A enfermagem enquanto ciência e profissão é orientada pela compreensão da forma como os Sere Humanos lidam e vivem os desafios que lhes são colocados pelas diferentes mudanças ao longo do seu ciclo de vida. Enquanto ciência humana possui uma orientação prática, focalizada na promoção de projetos de saúde que cada pessoa deseja e persegue (Pereira, 2009). Nesta perspetiva, a transição para a parentalidade representa um foco de atenção para a enfermagem, enquanto transição para o desenvolvimento que implica mudanças com repercussões na vida e saúde das pessoas. A gravidez e o nascimento constituem processos dinâmicos de construção e de desenvolvimento. Estes exigem a mudança de identidade, de papéis e das funções dos progenitores (Barros, 2001). A parentalidade tem sido descrita como um dos temas de saúde

com maior relevância na sociedade atual. O exercício da mesma possui potência para influenciar a saúde e bem-estar da criança, denotando-se que a sua ausência ou alteração pode inferir problemas sociais e de saúde no desenvolvimento físico e emocional da criança (Gage, Evereit & Bullock, 2006).

A Parentalidade consiste na “ação de tomar conta com as características específicas: assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização de expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados” (ICN, 2011, p.66).

O conhecimento acerca das transições humanas tem-se assumido como foco central da enfermagem. Os enfermeiros enquanto cuidadores das pessoas e famílias a passar por processos de transição, ajudam a lidar com as mudanças e exigências que se impõem e na adaptação às mesmas, através da preparação para as transições, da avaliação das condições da pessoa para a transição e da suplementação de papéis (Meleis, 2010).

No contexto da parentalidade procura-se promover os processos de adaptação, satisfazer as necessidades dos pais e a sua independência na realização de atividades no cuidar dos seus filhos e para tomar decisões, obtendo-se assim, a adaptação funcional aos défices de conhecimentos e capacidades, bem como a adaptação a múltiplos fatores intervenientes no processo de transição, através da aprendizagem (OE,2002). Neste enquadramento a parentalidade emerge como um foco de atenção relevante para a enfermagem (ICN, 2011).

A noção de sensibilidade não sendo exclusiva de enfermagem prevê uma dimensão individual dos projetos de saúde. Os ganhos de saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem pressupõem evoluções positivas ou modificações no estado dos diagnósticos de enfermagem após as intervenções consideradas (Pereira, 2009). A parentalidade enquanto foco de atenção sensível aos cuidados de enfermagem surge associada a dois diagnósticos principais: disponibilidade para a parentalidade, parentalidade comprometida e/ou risco de compromisso no desempenho do papel parental. Como resultados esperados

pretende-se que os pais adquiram conhecimentos e desenvolvam habilidades no desempenho do seu papel parental (ICN, 2011).

Silva (2009) refere a parentalidade como um sistema maturativo que conduz a uma reestruturação psicoafectiva permitindo a dois adultos tornarem-se pais, de modo a responderem às necessidades físicas, afetivas e psíquicas do seu filho, assumindo um projeto de parceria com responsabilidade partilhada. Implica mudanças no estado de saúde, papéis desempenhados, habilidades socioculturais e capacidade de gestão em resposta a essas transformações (Meleis, 2010).

O foco de atenção do enfermeiro deve centrar-se na facilitação das transições “despoletadas por uma mudança no estado de saúde, no papel no âmbito das relações, nas expectativas, ou nas capacidades” (Silva, 2007, p.15) das pessoas para se ajustarem à nova realidade. Assumindo assim, um papel facilitador na capacitação e no *empowerment* dos pais nos cuidados à criança, remetendo para o conceito de ajuda que engloba um conjunto de estratégias de compreensão, percepção e de relação (*Ibid*).

A facilitação constitui um processo dinâmico, orientado por objetivos no qual os participantes apreendem de forma colaborativa, por meio da reflexão crítica dentro de uma atmosfera de respeito mútuo (McIlrath, 2005). O conceito de *empowerment* apesar de muitas vezes estar relacionado com a atribuição de poder envolve o princípio da participação e partilha de poder na tomada de decisões. Através da ação, da informação e do desenvolvimento do sentimento de utilidade (Dooher & Byrt, 2005). Desta forma, o enfermeiro só depois de conhecer as capacidades e necessidades dos pais poderá responder às mesmas, promovendo os processos de adaptação, e a máxima independência na realização de atividades no cuidar dos seus filhos, suprimindo os défices de conhecimentos e aumentando as suas capacidades e habilidades (*Ibid*).

No entanto, é fundamental compreender o conceito de recém-nascido pré-termo (RNPT), ou seja, prematuro, nasce antes das 37 semanas de idade gestacional sendo que, todo o processo de transição para a parentalidade é mais delicado. Mais especificamente, pode-se ainda classificar o RNPT, segundo a idade gestacional e/ou peso à nascença entre 1500-2500 gramas); pré-termo

moderado (entre as 28-32 semanas de idade gestacional e/ou peso à nascença entre 1000-2500 gramas) e o pré-termo extremo também conhecido por grande pré-termo (que nasce antes das 28 semanas de idade gestacional e/ou pesa menos de 1000 gramas). Em relação às suas particularidades o RNPT nasce com uma imaturidade dos seus órgãos e sistemas o que o torna mais vulnerável a determinadas doenças, bem como mais sensíveis a determinados fatores como sejam a luz e o ruído. No entanto, num RNPT pode-lhe ser negada numa fase inicial, o toque para não destabilizar os parâmetros vitais, evitando um aumento de metabolismo, sendo necessário mediar em parceria com os pais esta situação (Hockenberry, 2014). Estes RN's necessitam, geralmente, de cuidados de saúde adicionais e continuados, levando assim novos desafios e exigências a todos os intervenientes, nomeadamente às famílias e os profissionais de saúde (Malheiro & Cepêda, 2006). Surge assim o conceito de crianças com necessidades especiais acrescidas em termos de saúde, decorrentes da sua condição patológica, com restrições de saúde, físicas e/ou mentais (Wood *et al.*, 2009).

É de extrema relevância que o internamento de um RNPT e/ou com NE numa unidade de neonatologia (UN) representa, sem duvida, uma situação de crise importante para os pais, que adquirem com frequência características absolutamente devastadoras para o seu equilíbrio e bem-estar, e para a sua capacidade em assumir o papel parental (Barros, 2006). Assim, desde cedo, a família deverá constituir o principal prestador de cuidados à criança, quando devidamente ensinada e treinada pelos profissionais de saúde (Castro & Piccinini, 2002). Esta, por ser um sistema holístico adaptável, é percecionada como tendo a capacidade de se ajustar à situação de doença do filho, no entanto, este evento leva a uma desestruturação do ambiente familiar, do relacionamento com o filho e pode trazer consigo muitas dúvidas, angústias e insegurança. Por estar em constante interação com o ambiente, a família necessita de utilizar as suas habilidades internas (inaptas ou adquiridas), para enfrentarem esta transição, ultrapassando-a de forma positiva (Meleis, 2010).

A família é compreendida como a unidade primária do cuidar, já que existe uma interação entre os seus membros, que se apoiam e interagem, trocam experiências e juntos procuram esforços para minimizar a dor e solucionar os

problemas que a conduziu à situação de transição para a parentalidade, neste caso, de prematuridade ou de necessidades especiais da criança (Meleis, 2010). Importa esclarecer que se entende por cuidar “ um ato individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos a autonomia, mas é, igualmente, um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidades de ajuda para assumir as suas necessidades vitais” (Collère, 1999:214), “cuidar, prestar cuidados, tomar conta é primeiro de tudo, um ato de vida” (*Ibid*, p.235).

O enfermeiro ao cuidar do RNPT e/ou com NE implica saber, que cada família em particular, cada criança, apresenta um processo de transição e as suas implicações para a saúde, assim como, desenvolvem os modos de intervenção para facilitar a transição, proporcionando uma visão mais profunda, estabelecendo orientações para a prática profissional, na medida que permite pôr em prática estratégias de prevenção e intervenção terapêutica, face à transição que a criança e família vivenciam (Meleis, 2010).

1.2 A Transição para a Parentalidade um Foco Sensível aos Cuidados de Enfermagem em Neonatologia

Para Meleis (2012), o ambiente inclui os sistemas sociais, a família, a cultura, o meio que o rodeia, os profissionais de enfermagem e até os campos energéticos. O início da experiência de parentalidade é remetido para um local estranho e intimidatório, com falta de privacidade, onde os pais têm que lidar com várias fontes de *stress*. Estes têm de enfrentar uma nova situação e desconhecida, ameaçadora, frequentemente de diagnóstico incerto, num ambiente confuso e assustador, sobre o qual não têm nenhum controlo, e no qual são regularmente observados, avaliados e aconselhados por um conjunto diversificado de técnicos de saúde. Perante esta situação de transição - nascimento de um RNPT e/ou com NE – os pais iniciam o processo num ambiente que consideram hostil e, que pode ser mediado por fatores de ordem individual e ambiental (*Ibid*).

Deste modo, torna-se importante classificar o conceito de transição. Meleis (2010) define transição como a passagem para uma fase da vida diferente, condição ou estado, referindo-se simultaneamente ao processo e resultado das interações complexas entre pessoa e o ambiente. De acordo com a mesma, “a

transição implica uma mudança no estado de saúde, no desempenho de papéis nas relações, nas expectativas e competências. Evidência mudanças nas necessidades de todos os sistemas humanos, transição requer à pessoa que incorpore novos conhecimentos para alertar comportamentos e conseqüentemente, alterar a definição do eu no contexto social” (Schumacher e Meleis, 2010, p.42).

Meleis (2010) analisando vários estudos desenvolveu uma teoria de médio alcance que descreve a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições (facilitadoras ou inibitórias), os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) e as terapêuticas de enfermagem (intervenções e atividades), face a uma situação de mudança. As transições podem ser classificadas de quatro tipos: desenvolvimentais, situacionais, transições de saúde-doença e organizacionais.

Deste modo, o cerne deste trabalho enquadra-se nas transições caracterizadas pelo fluxo e movimento. Estendendo-se desde os primeiros sinais de antecipação/percepção de mudança através de um período de instabilidade, confusão e angústia, para um eventual “fim” com um novo começo ou período de estabilidade. Algumas transições estão associadas a um evento marcante – acontecimento e/ou ponto crítico, como o nascimento (Meleis, 2010).

Segundo Meleis (2010), após identificar o processo de transição importa identificar as condições que limitam ou influenciam a dinâmica familiar, que podendo ser de natureza pessoal, social e/ou comunitária. De acordo com a mesma, destacam-se: os significados atribuídos aos eventos que desencadeiam a transição, uma vez que podem facilitar ou dificultar a transição saudável, isto é, a forma como a mãe e o pai vão vivenciar o novo ambiente que vão encontrar – entrar numa unidade de cuidados neonatais, na maioria dos casos, é stressante e intenso, por diversas razões, pelas características físicas do RNPT e/ou com NE, com a devida ansiedade que isto acarreta, como também pelo ambiente movimentado que os rodeia (luzes estranhas, alarmes); pelas crenças e as atitudes, podem existir determinados estigmas e preconceitos, associados à idade, às condições socioeconómicas, estatuto social, podendo inibir a aceitação e consecução da experiência; estatuto socioeconómico; preparação e

conhecimento, nomeadamente, o não conhecimento da unidade de neonatologia pode condicionar acerca do que esperar durante a transição; e as estratégias ambientais (do serviço) e individuais podem auxiliar na gestão da situação. Os pais são detentores de necessidades específicas associadas a esta transição. Assim, importa mencionar Meleis (2010) uma vez que assume a pessoa como sendo encarada como um Ser Humano com necessidades específicas em interação permanente com o ambiente, sendo decisivo o seu envolvimento ativo no processo de cuidados. É importante tornar este ambiente desconhecido (unidade de neonatologia) fornecedor de apoio para o novo caminho, de modo a surgirem resultados saudáveis (*Ibid*).

Após identificar este processo de transição e as condições que o limitam ou influenciam, ambiciona-se alcançar resultados saudáveis, por forma a regressar a um estado de estabilidade e conetividade, através de processos de restauração, manutenção, proteção e promoção. De acordo com Meleis (2012) ser saudável é um modo de vida, uma atitude, uma conceção, incorporando a consciencialização dos recursos, tendo esperança e superando as preocupações. Assim, os pais dos RNPT e/ou com NE serão saudáveis quando se conseguirem adaptar a este novo estado parental. Quando forem capazes de se consciencializarem do seu novo papel e do ambiente onde o vão desempenhar, tiverem *empowerment*, controlo e auto-mestria de vida. Falar sobre os sentimentos que os assombram, e principalmente, sobre as inquietudes acerca da sobrevivência do seu bebé, bem como do luto entre o bebé imaginário e o real, ajuda neste processo de transição saudável.

Os pais que têm RNPT e/ou com NE precisam de manter um equilíbrio entre dois processos antagónicos: o da dor e o da ligação. Os passos para a vinculação passam aqui por uma reação de luto/perda pelo bebé perfeito que antecipavam. Gerando conflitos internos e culpabilizando-se, quer consciente, quer inconscientemente (Jorge,2004). No entanto Meleis (2010) afirma que a transição tem uma característica essencialmente positiva, na medida em que a pessoa, ao passar pelo evento se for bem-sucedida, alcança uma maior maturidade e estabilidade.

Assim de acordo com Meleis (2012) os padrões de resposta são concetualizados como indicadores de processo e de resultado, permitindo caraterizar respostas saudáveis. Estes, ao nível do processo, incluem: sentir e estar ligado – pais que são bem-sucedidos a estabelecer relação com o filho e mantêm relacionamento com o marido ou esposa, outros filhos, família e amigos; interação – através da interação com o novo elemento – filho e com os que rodeiam; estar situado – não só no espaço como também nas relações; e o desenvolvimento de confiança e *coping*, através do sentimento de confiança, que transmite ao RN e o modo como comunica, seja pela palavra, pelo toque, pelos cuidados prestados. Importa perceber se adotou mecanismos de lidar com a situação em que o RN se encontra (*Ibid*).

O significado da transição e dos comportamentos desenvolvidos em resposta à mesma podem ser descobertos, clarificados e reconhecidos, o que leva a uma transição saudável. Como resultado desta interação e com a finalidade de avaliar se este processo é saudável surgem os indicadores de resultados, ou seja, de mestria, isto é capacidades e comportamentos necessários para gerir as novas situações e ambientes, vivendo a transição com sucesso; integração fluída da identidade, o que pressupõe que as pessoas que vivenciam transições completem, e integrem novos comportamentos, experiências e competências que modificam a sua identidade, novo papel de pai e mãe; bem-estar nas relações, adaptação e integração da família no processo de transição (*Ibid*).

Os pais de RNPT e/ou com NE precisam consciencializar-se da imaturidade do seu filho, familiarizar-se com as caraterísticas físicas e comportamentais do RN e aprender a conhecer os sinais subtis, para desenvolverem competências que lhes permitam saber o que esperar do seu filho, e como prestar-lhe cuidados específicos de que necessitam (Magão, 2007).

A participação de um familiar (normalmente da mãe o do pai) no cuidar da criança não só diminui a sua angústia de separação, como tende a criar nos pais autoconfiança perante as suas próprias competências e habilidades parentais. A condição emocional dos pais deve ser reconhecida como uma maior importância para o estabelecimento de interação, para o desenvolvimento de uma relação de vinculação positiva e para as atitudes educativas em geral (Jorge,2004).

De acordo com Meleis (2010) os cuidados de enfermagem centram-se nas intervenções terapêuticas de modo a ir ao encontro das necessidades do cliente pediátrico e potenciar a capacidade adaptativa, autocuidado, saúde e bem-estar. Salientando que as transições têm impacto profundo nos efeitos relacionados com a saúde do cliente, existe a necessidade de mobilizar as intervenções terapêuticas para prevenir as consequências negativas e potenciar resultados saudáveis.

A maioria dos pais, num período relativamente curto, tornam-se prestadores de cuidados extremamente sensíveis e competentes. O problema é que eles dificilmente se apercebem disso. Deste modo verifica-se que o conceito de transição acomoda simultaneamente a continuidade e descontinuidade dos processos de vida, definindo-se por períodos de entropia entre estados de equilíbrio (*Ibid*).

Na opinião de Brazelton, os pais dos RNPT e/ou com NE atravessam por várias fases progressivas antes de encararem o RN como seu e antes de confiarem em si próprios para lidarem e se relacionarem com ele, até se atreverem a produzir os movimentos de resposta, começarem a sentir-se pais deste RN, podem encarar-se como responsáveis pelas reações do mesmo, quando tentam tê-lo ao colo, embalá-lo, ou mesmo alimentá-lo os pais estabelecem uma relação de vinculação. Anteriormente, consideravam o RN como frágil, tendo receio de serem perigosos para ele. Passando assim, a satisfazê-lo e cuidar dele como uma pessoa, encontrando-se os pais prontos para levá-lo para casa e cuidar dele com segurança e autonomia (*Ibid*).

A assistência à família ao longo do seu ciclo de desenvolvimento, nomeadamente, nas etapas significativas da vida dos seus elementos, como a de tornar-se mãe e tornar-se pai, surge como prioridade para o enfermeiro (Meleis, 2010). Este deverá ser facilitador das transições e promotor da adaptação da família, pois são as respostas humanas às transições geradas pelos processos de desenvolvimento, ou por eventos significativos da vida, que exigem adaptação, o objeto da enfermagem avançada (Silva, 2007), sendo uma das áreas de competência do EESIP (OE, 2011).

Segundo Meleis (2010), a base conceptual de intervenção de enfermagem para a capacitação dos pais é a suplementação de papéis (*role supplementation*). Esta surge como uma ação preventiva e interventiva, no sentido de ajudar a pessoa que não está preparada para a experiência da transição de papéis e para as implicações relacionadas com o ambiente (insuficiência de papel – *role insufficiency*) (*Ibid*). A suplementação de papéis, surge assim, como um processo deliberado pelo qual a insuficiência de papel ou a potencial insuficiência é identificada pelo próprio ou pelos outros. Assume também uma forma de transmissão de informação ou experiência necessárias para trazer ao próprio e aos outros a plena consciência de padrões de comportamentos antecipados, sentimentos, sensações e objetivos. A suplementação é preventiva quando é usada para clarificar papéis (antecipa a transição), ou terapêutica quando a insuficiência de papel se manifesta (*Ibid*).

No sentido de alcançar uma nova concepção de *self* dos pais, na transição para a parentalidade, a suplementação de papel é operacionalizada através de componentes, estratégias e da comunicação. As componentes são a clarificação e tomada de papéis; as estratégias dão a modelagem, o ensaio de papel e as interações com grupos de referência, que vão de encontro às intervenções consubstanciadas pela evidência científica previamente anunciada (*Ibid*).

A metodologia de Cuidados Centrados na Família e de Parceria de Cuidados, em que os pais e/ou família são agentes ativos e participantes em todo o processo de levantamento de necessidades, concepções de estratégias, na sua implementação, avaliação e reformulação, é fundamental no sentido da aquisição e desenvolvimento de competências parentais para cuidar do seu filho em contexto domiciliário, bem como para a manutenção dos papéis e laços familiares, promovendo a autonomia e a dinâmica harmoniosa da unidade familiar, baseada na segurança (Casey, 1993. cit. por Pinto & Figueiredo, 1995).

Salientando-se que segundo autores consultados, para a verdadeira eficácia e sucesso destas filosofias e metodologias de trabalho, é necessário ter em conta que os pais e a família, além de prestadores de cuidados à criança, são também eles alvos de cuidados, facto que os enfermeiros e demais elementos da equipa multidisciplinar de saúde deverão ter sempre presente em todo o processo,

respeitando as suas crenças e valores, as suas capacidades e limitações, os seus desejos e receios, a fase de aceitação da doença em que se encontram e o contexto sócio-económico-cultural em que cada família se insere. Segundo Charepe (2004, 8), “as reações da família (...), dependem do tipo, gravidade da doença e prognóstico provável”.

Atendendo aos demais fatores, inicia-se um processo de preparação para o regresso a casa do RNPT e/ou com NE e sua família. Torna-se fundamental que os cuidados a prestar a estas crianças e famílias contemplem todos os seus elementos e as suas necessidades particulares (Chafariz, Barradas & Ribeiro, 2001). Os pais e família estabelecem relações de parceria e cooperação com os profissionais de saúde, em que a informação e a prestação de cuidados à criança é partilhada e discutida entre pais, família e profissionais, visando a preparação para a alta segura e com autonomia. Esta filosofia de trabalho pode ajudar a promover e desenvolver precocemente, nos pais e familiares, as competências específicas necessárias para cuidar da criança no domicílio, com redução do tempo de internamento e de reinternamentos, mas torna-se fundamental a implementação de estratégias adequadas e verdadeiramente dirigidas às suas necessidades (*Ibid*).

No decorrer do meu desempenho de atividade profissional, estes RNPR e/ou com NE e suas famílias têm sido uma constante, visto exercer funções numa Unidade de Neonatologia, de um Hospital Central, cuja filosofia de trabalho transdisciplinar assenta nos cuidados centrados e na parceria com a família, intervenção e preparação de altas precoces, com articulação com os cuidados de saúde primários entre outros recursos da comunidade. Destinada a crianças prematuras e/ou com NE, provenientes da Unidade de Cuidados Intensivos, da Consulta Externa, do Bloco de Partos, a esmagadora maioria destas crianças apresenta limitações das atividades de vida diárias, incapacidades e alterações significativas ao nível do crescimento e desenvolvimento infantil, necessitando de tratamentos e internamentos frequentes e prolongados, bem como, de cuidados específicos.

1.3 – Cuidados Continuados Pediátricos

A preparação da ida para casa consiste num processo dinâmico e contínuo, desenvolvido por uma imperiosa equipa multidisciplinar integrada e pró-ativa ao longo de todo o internamento, de forma a facilitar a transição da criança para o domicílio ou para outro contexto, garantindo a qualidade e a continuidade de cuidados necessários para estes RNPR e/ou com NE e sua família. Para tal, é imprescindível fomentar um ambiente veiculador da comunicação, de modo a colmatar as necessidades e os sentimentos de incapacidades, da criança e da família; envolver e autoresponsabilizar a família pelos cuidados à criança; valorizar as redes e os apoios de cuidados na comunidade; estar disponível para ajudar a díade criança-família a enfrentar os tratamentos e as recidivas geradoras de sofrimento. Neste sentido, o EESIP é, presumivelmente, o elemento da equipa multidisciplinar mais capacitado para o compromisso na preparação da alta, onde é imprescindível para que este processo seja perspectivado de modo intencional, planeado, sistemático, participativo e inclusivo, devendo promover a participação da criança e família enquanto parceiros nos cuidados, e promovendo a sua continuidade (Marinheiro, 2002).

Segundo uma abordagem geral, os Cuidados Continuados (CC) “assumem-se como um sistema orientado para a satisfação do cliente, composto por serviços e mecanismos integrados que cuidam dos doentes ao longo do tempo (...), cobrindo todos os níveis de intensidade de cuidados, com a organização e coordenação que procura a promoção da saúde e da qualidade de vida, a melhoria da eficiência e da eficácia dos cuidados” (Quintela, 2002:5). Saliento ainda com base no grupo de trabalho da Organização Mundial de Saúde (OMS), que os CC promovem a relação entre utentes e profissionais de saúde, um papel mais ativo dos utentes na manutenção da sua saúde e bem-estar, a redução no consumo e dos custos dos cuidados de saúde prestados, evitando a duplicação de serviços e os tratamentos desnecessários, assim como melhorando a satisfação dos utentes e profissionais de saúde que prestam cuidados (OE, 2011).

Os Cuidados Continuados Pediátricos (CCP) proporcionam e providenciam a ligação e a articulação segura entre os cuidados de saúde hospitalares,

diferenciados e outros recursos da comunidade, promovendo o aumento da esperança, requerendo a recursos da comunidade mais eficazes na sua assistência, na prestação e acompanhamento dos pais e/ou da família. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2011), importa desenvolver os meios que possibilitem a visita domiciliária, essencialmente pelo enfermeiro, em particular nos dias seguintes à alta hospitalar, nas situações de doença prolongada, necessidades especiais e famílias ou situações identificadas como risco. De acordo com o Relatório da OMS (1991), citado por Quintela (2002:4), os CC consistem no “conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (D.L., nº 101/2006, art. 3º, alínea a).

Na continuidade de cuidados o enfermeiro tem o desafio de promover competências ao nível da ligação, baseado num carácter dinamizador, coordenador, consultor e de elo de ligação dentro de uma área geográfica específica e, através do instrumento da visita domiciliária, identificar, planejar, executar, avaliar, monitorizar, formar e investigar. Neste sentido o enfermeiro deve identificar as necessidades de cuidados da família antes e após a alta, a rede de suporte e as competências adquiridas dos prestadores de cuidados; desenvolver em parceria com os pais planos de cuidados, que minimizem o risco de complicações e de reinternamentos; avaliar e rever o plano de intervenção, facilitando a comunicação com a família; promover sessões educativas à família e envolvê-la desde o início no processo de cuidados (Augusto *et al.*, 2005).

Além disso, a OE (2003:19) refere que o EESIP “aplica conhecimentos sobre os recursos existentes para a promoção da saúde e da educação para a saúde”. Logo, devem ser assegurados os recursos necessários, incluindo os que existem na comunidade, para a continuidade de cuidados no momento da alta (Santos, 2002). Tal como, não menos importante, como salienta a Carta da Criança Hospitalizada (2009), mencionando a importância da criança e família receberem cuidados de saúde primários ou de ambulatório que contribuam para uma vida independente, ativa e feliz.

2- PERCURSO DE ESTÁGIO: ANÁLISE E REFLEXÃO

A competência mobiliza o conhecimento, a integração de comportamentos e atitudes, bem como a sua transposição na ação, requerendo o reconhecimento desta competência pelo próprio e pelos outros na ação (Le Boterf, 2005). Ao longo do percurso tracei procurei construir conhecimentos através de um papel ativo na minha aprendizagem.

Este percurso permitiu-me alargar horizontes, traçar objetivos e realizar atividades dentro da área específica de atuação, onde desenvolvi competências, tais como: relação interpessoal e de ajuda, pensamento crítico, capacidade de avaliar (Garrido & Simões, 2007). Neste capítulo, serão feitas referências aos locais de estágio, tal como serão abordadas, para cada um dos objetivos de estágio previamente definidos, as principais atividades realizadas, os recursos utilizados e as competências desenvolvidas, de forma a espelhar o percurso de aprendizagem desenvolvido ao longo do período de estágio.

2.1 Locais de Estágio

Os locais de estágio foram rigorosamente escolhidos baseando-me no meu autodiagnóstico de competências profissionais (Apêndice I) e das minhas necessidades de aprendizagem, como também na vasta experiência de cada uma das equipas que constituem os diferentes contextos. O cronograma (Apêndice II) foi igualmente construído de modo a conhecer e compreender todo o percurso que o RNPT e/ou com NE e sua família fazem desde a necessidade de recorrerem a um serviço de urgência pediátrica (SUP), e em alguns casos, têm necessidade de vigilância do estado de saúde no serviço de internamento pediátrico (SIP), ou de recorrer a tratamentos específicos no hospital de dia, onde existe uma enfermaria especializada para estes casos em concreto, compreendendo como se estabelece a articulação entre o hospital e os cuidados de saúde primários, entre outros apoios da comunidade para com estas crianças e suas famílias, assim como durante este percurso também tive a oportunidade de promover a vigilância de saúde, quer nas consultas de vigilância de saúde na Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), quer no apoio que recebem na sua casa pelas Unidades Móveis de Apoio Domiciliário (UMAD). De seguida, numa unidade de neonatologia prestadora de cuidados de excelência a estas

crianças e famílias, promovi a relação parental, neste tão crucial período da vida. Por fim, e após todos os contributos dos diferentes locais de estágio, tornou-se mais facilitador a estruturação de um programa de intervenção de enfermagem com o intuito de capacitar estas famílias no cuidar, tão particular, que é o destes RNPT e/ou com NE, e apoiando-os durante todo este processo (UCIN).

É de extrema importância salientar que para além dos locais supracitados, foram realizadas formações, reuniões, visitas, com o intuito, de conhecer locais, o seu funcionamento, as suas realidades, integradas nas suas culturas, onde o cerne consiste em compreender o papel dinamizador do enfermeiro nestes diferentes contextos.

2.2 – Objetivos de Estágio/ Recursos Utilizados

Foram definidos, para o período de estágio, os seguintes **objetivos gerais**:

1. Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP), no âmbito da capacitação da família da criança e do jovem, especialmente, do Recém-nascido pré-termo (RNPT) e/ou com Necessidades Especiais (NE), para a alta hospitalar;
2. Prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com qualidade aos vários níveis – científico, humano e técnico, às famílias e RNPT e/ou com NE;
3. Implementar um Programa de Intervenção de Enfermagem de Cuidados no Domicílio (Visita Domiciliária) para a UCIRN, no âmbito da capacitação da família do RNPT e/ou com NE, para a alta hospitalar;

Foram igualmente definidos os seguintes **objetivos específicos**:

- 1.1. Compreender a dinâmica funcional do serviço e a metodologia de trabalho da equipa de enfermagem;
- 1.2. Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem de grande complexidade ao cliente pediátrico, preferencialmente ao RNPT e/ou com NE e sua família, no âmbito das funções atribuídas ao EESIP, e segundo uma metodologia científica;
- 1.3. Colaborar na visita domiciliária à criança e família, essencial se RNPT e/ou com NE;

- 3.1 Promover a melhoria na articulação entre o Hospital e os Cuidados de Saúde Primários, assim como, entre outros recursos da comunidade;
- 3.2 Contribuir para a formação de pares, no sentido da melhoria da prestação de cuidados de enfermagem ao RNPT e/ou com NE e família;
- 3.3 Capacitar a família do RNPT e/ou com NE para a alta hospitalar.

Na realização deste estágio, com vista à aquisição de conhecimentos, foram necessários recursos, ou seja, evidencia-se o papel dos enfermeiros orientadores, que sempre me acompanharam e encaminharam, aproveitando todas as situações para contribuir para o meu desenvolvimento pessoal e profissional, assim como, na aquisição de competências como futura EESIP, permitindo-me uma observação e participação ativa em todos os momentos e atividades. Onde as equipas de enfermagem, manifestaram disponibilidade para contribuírem na minha integração, esclarecimento de dúvidas, transmissão de saberes, e com as quais estabeleci uma relação de empatia. Assim como, toda a bibliografia consultada, a documentação existente nos serviços, nomeadamente normas, manuais, trabalhos elaborados por outros colegas, foram bastante importantes como recursos utilizados nesta longa caminhada em busca do saber ser, saber estar e saber fazer.

2.2.1. Prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade às famílias e RNPT e/ou com NE - Teoria das Transições de Afaf Meleis – fundamentada no Modelo de Cuidar de Anne Casey e nos Cuidados Centrados na Família.

- **Compreender a dinâmica funcional do serviço e a metodologia de trabalho de equipa de enfermagem.**

Nos diversos contextos de estágio desenvolvi atividades desde a apresentação aos elementos da Chefia de Enfermagem, como a toda a equipa multidisciplinares, onde as Enfermeiras Orientadoras me levaram a conhecer as instalações físicas, promoveram reuniões dinamizadoras do meu projeto, assim como, a compreender as dinâmicas organizacionais e de funcionamento, especificamente na área da saúde infantil, realizei consultas a protocolos, normas, projetos, como todos os restantes documentos pertinentes para aprofundar os meus conhecimentos.

Esta minha passagem por vários locais de estágio veio promover os meus conhecimentos enquanto futura EE, tendo em conta ter estabelecido uma relação com a equipa multidisciplinar diversificada, bem como conheci uma realidade de cuidados bem diferentes da minha, tanto a nível do método de trabalho, como dos recursos disponíveis tanto na comunidade como em grupos de apoio.

Desta forma constatei a fomentação da qualidade e da organização dos cuidados baseados no Padrão dos Cuidados de Enfermagem, onde se destaca o papel do enfermeiro de referência e a metodologia de trabalho baseada na filosofia de Cuidados Centrados na Família (Anexo I).

Hoje em dia, os Cuidados Centrados na Família em Pediatria refletem a convicção de que o envolvimento da família é primordial nos cuidados de saúde prestados às crianças, sendo os pilares e pressupostos desta filosofia amplamente aceites, como parte integrante da prestação de cuidados de saúde a criança, no hospital e comunidade, sendo que esta convicção é visivelmente reforçada no caso do RNPT e/ou com NE (Franck & Callery, 2004).

Sendo a família o elemento de referência e uma constante na vida da criança, transmitindo-lhe segurança e suporte aos mais variados níveis (Macean, Turston & Scott, 2005). Segundo esta abordagem é perceptível que os Cuidados Centrados na Família são promotores de segurança, tranquilidade, confiança, facilitadores da adesão ao tratamento. Assim sendo, Casey em 1998, cujo Modelo se designa Modelo de Parceria de Cuidados. Anne Casey, (1998, 27), menciona que “os cuidados às crianças saudáveis ou doentes, são mais bem prestados pelas famílias, com graus variáveis de assistência por parte os membros de uma equipa devidamente qualificada de cuidados de saúde”. De uma maneira geral, todos os modelos assentam na premissa de que é a família que detém maior influência sobre a saúde e o bem-estar da criança, e pretendem orientar a prestação de cuidados de saúde promotores da proximidade na colaboração entre famílias e profissionais no planeamento, implementação e avaliação dos cuidados de saúde prestados à criança (Franck & Callery, 2004).

Casey, no Modelo de Parceria de Cuidados, os pais são parceiros significativos dos cuidados à sua criança e os cuidados prestados pelos enfermeiros são

complementares aos prestados pelos pais (Hughes, 2007). Este modelo baseia-se na negociação dos cuidados prestados e na defesa e respeito pelos desejos e crenças da família, onde deve ser construído um plano individualizado de cuidados com o cerne na criança, de modo a poder satisfazer as suas necessidades, assim como as da sua família, com base numa relação genuína de confiança; escuta e comunicação aberta e honesta; louvor e encorajamento; reciprocidade e empatia; partilha e respeito pelas competências do outro; trabalho em conjunto com negociação de objetivos, planos e limites; participação e envolvimento; apoio e partilha de informação; e finalmente, possibilidade de escolha e igualdade (*Ibid*). Sendo este modelo baseado numa abordagem holística da criança, dos pais suportando a família como unidade funcional (*Ibid*).

Os Cuidados Centrados na Família (CCF) são considerados, por vários autores, como uma filosofia central à enfermagem pediátrica, cujos princípios e valores focam-se numa avaliação e em intervenções culturalmente sensíveis e baseadas nas capacidades dos indivíduos, escolhas feitas pelas famílias, serviços focados na capacitação ou *empowerment* e na colaboração com os pais (Bellin [et.al], 2011; Hutchfield, 2014). O *Empowerment* consiste em reconhecer, promover e aumentar as habilidades da pessoa no que diz respeito à satisfação das suas necessidades, resolução de problemas e mobilização de recursos, a fim de sentir controlo sobre a própria vida (Ordem dos Enfermeiros, 2011, pág. 23).

Hockenberry (2014) definem CCF como o suporte profissional da criança, do jovem e família, ao longo de um processo de envolvimento e participação, sustentado pelo *empowerment* e a negociação. Para estes autores CCF são caracterizados por uma relação entre profissionais de saúde e a família, em que ambas as partes partilham a responsabilidade pelos cuidados de saúde à criança.

Assim sendo, a família como sujeito de cuidados, as suas escolhas e capacidades, a sua relação com os profissionais, e cuidados individualizados à família, são elementos-chave fundamentais desta filosofia de cuidados (Casey, 1998). Os seus princípios fundamentais assentam: nas competências do enfermeiro ao nível de conhecimentos teóricos e experiência da sua aplicação na prática, para estabelecer uma relação de colaboração com os familiares,

prestar-lhes apoio e ensino adequados, capacitá-los e partilhar com eles os cuidados à criança; na existência de um ambiente acolhedor e com condições para a presença permanente da família, bem como, tempo para identificar as suas necessidades; na crença de que o envolvimento da família nos cuidados é o melhor para o benefício da criança (Hutchfield, 2014; Mikkelsen e Frederiksen, 2011).

É necessário que haja uma comunicação, cooperação e colaboração claras entre profissionais de saúde e as famílias, fornecendo-lhes apoio e informação adequada para que possam ser envolvidos na tomada de decisão e nos cuidados à criança, de forma voluntária e negociada, promovendo assim a autonomia e normal funcionamento da família (Hutchfield, 2014). Portanto, esta filosofia tem como objetivo que os pais se tornem peritos e assumam a responsabilidade pelos cuidados ao seu filho, passando os profissionais a ter um papel apenas de conselheiros, em que, a negociação é considerada essencial para definir papéis e responsabilidades na colaboração, sendo fundamental que os pais escolham qual o grau de envolvimento que querem ter nos cuidados (Mikkelsen e Frederiksen, 2011). Portanto, a relação de parceria, segundo McIntosh e Runciman (2008), assenta em vários valores e atitudes necessários: De acordo com Smith (1995) e Casey (1993), citados por Mano (2002), este é um processo que tem quatro etapas (apreciação, planeamento, execução e avaliação) e assenta nos conceitos de cuidados negociados e cuidados centrados na criança e família. Entenda-se que, os papéis dos membros da família são geralmente definidos como as expectativas de comportamentos, de obrigações e de direitos que estão associados a uma dada posição e que, reportando-se aos padrões comportamentais, assumem-se como componentes da organização familiar. Ao longo do ciclo vital da família, são várias as mudanças funcionais, estruturais e interrelacionais que decorrem do desenvolvimento familiar, sendo a parentalidade, uma das situações, sobre a qual incidem essas mudanças (Figueiredo *et al*, 2005).

No decorrer da passagem pelos locais de estágio, pode constatar que o método de trabalho utilizado é o de enfermeiro de referência, tendo em conta que é este que fica responsável pelo planeamento dos cuidados de enfermagem, que deverá ser cumprido pela restante equipa. Segundo Costa (2004), o enfermeiro

de referência, respeitando o conceito de cuidados individualizados, deve elaborar um plano escrito que assegure a continuidade de cuidados, planejando a alta desde o momento da admissão (prevendo os ensinamentos necessários à criança, ao jovem e família e o encaminhamento necessário). O mesmo autor menciona também que o enfermeiro de referência deve também coordenar as diversas atividades de outros intervenientes da equipa multidisciplinar como forma de evitar excessivas solicitações por parte da criança, do jovem e família, mas também assegurar a continuidade do plano global de saúde.

Sendo assim foi-me possível compreender as dinâmicas de funcionamento, as diferentes metodologias de trabalho, nos vários locais de estágio por onde passei. Esta minha caminhada, têm sido triunfadora de saberes ao lado de peritos e especialistas na área, que servirão de modelos ao longo da minha carreira profissional, enquanto futura enfermeira especialista.

- **Colaborar na prestação de cuidados de enfermagem de grande complexidade ao cliente pediátrico, preferencialmente ao RNPT e/ou com NE e sua família, no âmbito das funções atribuídas ao EESIP, e segundo uma metodologia científica;**

No decorrer do percurso de estágio tive a oportunidade de estar presente na observação e na prestação de cuidados a crianças, aos jovens e suas famílias, em particular das portadoras de prematuridade e/ou necessidades especiais, quer em contexto de urgência, internamento, consulta de vigilância da saúde infantil ou de domicílio. O que foi bastante gratificante conseguir abranger este vasto leque de experiências com crianças destas especificidades, podendo assim dirigir o meu foco de atenção para estas crianças essencialmente do foro respiratório e neurológico.

Ao ter acedido ao processo de enfermagem da criança e da família, foi-me possível fazer o levantamento de diagnósticos de enfermagem, no estabelecimento de objetivos, organização de intervenções de enfermagem e efetuar a respetiva avaliação. De modo a prestar cuidados de uma forma integral, sistematizada e individualizada, contribuindo para uma melhor adaptação dos pais à situação do seu filho com prematuridade e/ou com necessidades

especiais, à luz da temática central de Promoção do Papel Parental e Parceria de Cuidados (Apêndice III).

Como referido anteriormente a transição para a parentalidade, através das intervenções de enfermagem na promoção de competências parentais, não consiste num processo linear trata-se de uma realidade que sofre influência de inúmeros fatores, desde a natureza da transição, as condições facilitadoras ou inibitórias, os padrões de resposta, os recursos da comunidade que dispõem os pais e cuidadores destas crianças. Sendo assim, a parentalidade é tida como uma transição desenvolvimental e nesta, a hospitalização do filho pode ser vista como um evento crítico da mesma e ao mesmo tempo, como uma nova transição situacional, à luz desta teoria (Meleis, 2000).

Assim a ligação pais-filo, que é fundamental para promover a integração da criança na família e o seu desenvolvimento adequado, pelo que é imprescindível conhecer este processo e caracterizá-lo, de modo a desenvolver estratégias e intervenções adequadas à sua promoção (Cia, Pampli e Prette, 2006). Salientando-se a importância do apego e da vinculação que se estabelece nas duas direções, dos pais para a criança e deste para os pais. (Klau e Kennell, 2001). Prevenindo-se assim práticas parentais inadequadas ou com baixo envolvimento conduzindo a situações de risco para o desenvolvimento e consequente aumento da vulnerabilidade da criança, de acordo com Bowlby (1984) “ (...) o comportamento de apego confere ao bebé a oportunidade de apreender com a mãe várias atividades necessárias à sobrevivência”. No decorrer do estágio, tentei identificar como os pais se relacionam com as pessoas que os rodeiam, como funciona a rede de apoio familiar e social e se de alguma forma a hospitalização do filho está a gerar algum conflito no seu relacionamento social. Assim a intercorrência, do nascimento de um RNPT e/ou com NE, induz imensas alterações onde tudo é diferente do que se tinha previsto, planeado, o ambiente, o seu filho, a forma de desempenhar o seu papel e até o contexto de o cuidar (Fegran, Helseth, 2009). Contudo quanto melhor e mais saudável for a dinâmica familiar, maior e melhor será a ligação com o filho. A estabilidade e bem-estar da família são assim um aspeto fundamental na vivência positiva da transição para a parentalidade (Keirhl e White, 2003).

Enumeram-se de seguida as principais atividades específicas que tive oportunidade de realizar: realização dos cuidados de higiene e de conforto à criança com doença crónica e/ou com necessidades especiais; avaliação global da criança; avaliação do desenvolvimento infantil em diversas idades segundo o instrumento adaptado para o efeito (Escala de Mary Sheridan adaptada); administração de vacinas e educação para a saúde pré e pós-vacinais; encaminhamentos para os recursos da comunidade, acompanhar na realização de exames complementares de diagnóstico e consultas de especialidades de cirurgia, neurologia, psiquiatria, psicologia e consulta de desenvolvimento; registos no processo da criança no Boletim Individual de Saúde. Salientando ainda, a concretização de educação para a saúde sobre os primeiros cuidados ao recém-nascido, amamentação e/ou suplementos alimentares, introdução de novos alimentos, medidas preventivas das cólicas, medidas anti-refluxo, medidas de desobstrução nasal, desenvolvimento infantil, higiene oral, a necessidade do sono para o bebé, prevenção de acidentes e cuidados antecipatórios.

Concomitantemente com a prestação de cuidados realizei a pesquisa bibliográfica de modo a aprofundar conhecimentos, nomeadamente relacionados com as diferentes temáticas, incluindo as intervenções de enfermagem centradas na família, direcionadas para a promoção da saúde, prevenção da doença, parceria de cuidados e cuidados domiciliários. Focando-me principalmente nas minhas lacunas de conhecimentos relacionado com a criança com doença crónica e/ou necessidades especiais na urgência e no internamento onde pode participar nas passagens de turno que constituíram momentos importantes de formação, permitindo-me ter a noção das patologias dos RN's e das crianças e jovens, como também dos cuidados prestados a cada um, o que facilitou a minha integração e contribuiu para a minha formação profissional e pessoal.

No decorrer destes estágios, deparei-me com dilemas éticos na equipa multidisciplinar, principalmente nas unidades de cuidados intensivos, relacionadas com a qualidade de vida da criança e família, bem como associadas à decisão de reanimar vs não reanimar. Apesar de lidar com esta realidade na minha prática de cuidados aos RNPT e/ou com NE, foi impactante toda aquela

pragmática e reflexão ética entre os vários intervenientes, baseados no código deontológico, na cultura, nos valores e na moralidade, por forma a tomar uma decisão fundamentada. Tendo em conta que todo este processo ético pressupõe a finalidade de fazer o bem (princípio da beneficência) ou de fazer o menos mal possível (princípio da não maleficência), regendo-se pela dignidade humana, o consentimento informado (Informação ao doente), a responsabilidade e a confidencialidade. Nestas situações de dilema os profissionais devem de ter atenção a não excluir nenhum interveniente da decisão, nomeadamente a pessoa envolvida e os familiares ou pessoas significativas.

No contexto de estágio na Urgência Pediátrica (UP) pode perspetivar um leque de vastas experiências e situações que contribuíram para a minha aprendizagem sistemática em situações de urgência, conquistando conhecimentos para saber agir sob pressão com eficácia e competência, procurando sempre dar cumprimento à Carta da Criança Hospitalizada (1999), nos seus diversos pontos, implementando sistematicamente a avaliação e o seu controlo, promovendo o acompanhamento das crianças, nas 24 horas, durante a hospitalização, promovendo e melhorando as condições para os familiares, refletindo à luz do padrão de crescimento e desenvolvimento da criança, do jovem e família, sendo fornecida a informação de acordo com a situação específica. Neste local observei a complexidade do trabalho do EESIP por ser a porta de entrada do SUP. É necessário ter competências para realizar uma avaliação sumária mas holística e concisa da criança, num curto espaço de tempo, de forma a despistar qualquer problema que a criança possa apresentar, para além daqueles que são referenciados pelos pais ou pela própria criança ou jovem. No início tive alguma dificuldade na classificação das situações urgentes ou não urgentes, dada a especificidade dos casos de algumas crianças, porém, à medida que fui observando e praticando, penso ter conseguido evoluir e fazer uma triagem apropriada das situações, embora ainda tenha muito para aprender e desenvolver, prestei cuidados de enfermagem à criança e família na sala de tratamentos, na sala de reanimação tive oportunidade de observar o trabalho em equipa que é fundamental para o sucesso da atuação com a criança em estado grave. Todos os profissionais de saúde, desde as assistentes operacionais ao médico, sabem qual é o seu papel e trabalham em equipa para prestar os

melhores cuidados à criança, sendo o papel do enfermeiro, e nomeadamente o EESIP, fulcral e central na equipa, bem como, nos cuidados prestados à criança e ao jovem, demonstrando conhecimentos sobre doenças comuns às várias idades e competências para identificar evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico, implementando respostas de enfermagem apropriadas (OE, 2010), e colaborei com a equipa na transição da parentalidade saudável, através da promoção de competências parentais na integração dos pais nos cuidados à criança durante a sua presença na Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD) do SU. Neste serviço, as crianças podem permanecer acompanhadas dos pais durante o dia, e por um deles durante a noite, havendo uma parceria de cuidados entre os enfermeiros e os pais da criança, que nem sempre é fácil, visto que a presença dos pais afeta várias relações interpessoais e papéis profissionais, especialmente o dos enfermeiros (Casey, 1998). No decorrer deste estágio, verifiquei a necessidade de redigir o fluxograma para a urgência pediátrica, com o intuito de promover um esquema esclarecedor do percurso destas crianças e famílias, pressupondo-se um papel do enfermeiro de carácter mediador, para alcançar um ambiente seguro e dinamizador da informação. Onde a comunicação, consiste num sistema de criação e de recriação da informação, de troca, de partilha de conhecimentos entre pessoas, de forma através de ações verbais ou não verbal, assim como, através da forma de agir dos intervenientes do processo (Silva, 2007). Sentindo-se estas famílias e crianças apoiadas, esclarecidas e acompanhadas, compreendendo o circuito do serviço (Coutinho, 2004) (Apêndice IV).

De seguida o local de estágio foi o Serviço de Internamento de Pediatria, onde este se rege pelo método do enfermeiro responsável, com vista à humanização dos cuidados e possibilitando tomadas de decisão que assegurem uma melhor prestação de cuidados em parceria (CHLN, 2012). Quando a criança é hospitalizada, vivência uma situação de *stress* e crise evidentes, bem como os pais e família, para quem esta situação é causadora de angústia e insegurança (Mano, 2002). De forma a promover o bem-estar físico e emocional, quer da criança, quer do jovem, quer dos pais e/ou cuidadores, neste serviço é-lhes proporcionada a possibilidade de acompanhar a criança durante o internamento, sendo que cada unidade da criança dispõe de um cadeirão destinado aos pais

e/ou cuidadores com o objetivo de proporcionar maior conforto durante a permanência dos mesmos. Reconhecer os efeitos da hospitalização e intervir sobre eles, saber prestar cuidados centrados na família, facilitando o papel parental e o tempo para estar em família, são algumas das competências que, segundo Casey (2003), os enfermeiros de pediatria, e nomeadamente os enfermeiros especialistas, devem desenvolver. Quando o internamento é necessário, a díade criança/família deve encontrar um ambiente terapêutico que mantenha o mais possível a união da família e os papéis familiares (Mano, 2002). As mudanças, como o internamento da criança, ou do jovem, exigem da família uma necessidade de se ajustar, reorganizar, consolidar, adaptar e estabelecer novos padrões de comportamento, de forma a conseguir ultrapassar esta transição de uma forma saudável, sendo que a resolução satisfatória da crise depende muitas vezes do sistema de suporte existente (Lopes, 2006). Os enfermeiros de Saúde Infantil e Pediátrica devem, por isso, ter a preocupação de, para além de cuidarem da criança, desenvolverem capacidades que lhes permitam trabalhar com a família/pais, de uma forma sistemática (Mano 2002), fornecendo-lhes a informação e suporte emocional que estes necessitam para se sentirem competentes nos cuidados ao seu filho durante o internamento (Chapados *et.al*, 2002). Assim, intervenção de enfermagem neste serviço seja quais forem os cuidados necessários, prevê uma abordagem holística da criança, do jovem, família e/ou cuidadores, dispondo de normas e procedimentos, para que os cuidados sejam prestados de forma uniforme e com qualidade por todos os profissionais (CHLN, 2012).

Tendo em conta que a minha experiência profissional, até agora, é apenas em contexto de Neonatologia, tive algumas dificuldades em lidar com as especificidades da prestação de cuidados à criança, ao jovem e família no início do estágio. Porém, através da gestão e interpretação, de forma adequada, da informação proveniente da minha formação inicial, experiência profissional numa Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios Neonatal e formação pós-graduada, com a ajuda do enfermeiro orientador, fui conseguindo ultrapassar essas dificuldades e observei e prestei cuidados adequados a cada criança e jovem, tendo em conta o seu diagnóstico, a sua etapa de crescimento e

desenvolvimento, bem como, o contexto familiar, num processo de evolução que considero ter sido bastante positivo.

Com as atividades desenvolvidas, mantive o meu processo de desenvolvimento de competências para implementar e gerir, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade: “Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança e do jovem”; “Promove o crescimento e desenvolvimento infantil”; “Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados”; “Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança e do jovem, otimizando as respostas”; “Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e cultura” (OE, p. 3, 4, 5)

O Serviço de Internamento Pediátrico encontrava-se, no momento do estágio, em processo de acreditação, com necessidade de atualização dos documentos orientadores da prática, bem como, na realização de novos documentos. Assim, considerei importante elaborar este Manual “Cuidados Domiciliários à Criança, ao Jovem e Família com Doença Aguda/Crónica e/ou com Necessidades Especiais”. Sendo uma forma de promover o papel parental em que foi feita uma pequena abordagem ao contexto teórico da temática dos Cuidados Centrados na Família, com enfoque na parceria de cuidados, e posteriormente enunciados alguns procedimentos/intervenções de enfermagem promotores do papel parental. A sua realização contribuiu para promover o desenvolvimento pessoal e profissional dos enfermeiros do serviço, já que os enfermeiros devem basear a sua atuação profissional em práticas recomendadas, tornando os cuidados que prestam mais seguros, visíveis e eficazes (OE, 2007). Este instrumento fornece conhecimentos acerca das temáticas já referidas, referências bibliográficas atualizadas e orientações específicas para a prática de cuidados, que vão auxiliar na estruturação e uniformização de procedimentos e intervenções de enfermagem para atingir os cuidados de excelência, bem como ajudar na integração de novos profissionais que vão trabalhar para este serviço no futuro, estando assim, de certa forma, a zelar pelos cuidados prestados na minha área de especialização.

Este Manual, pode ser consultado em anexo (Apêndice V), foi elaborado de acordo com o modelo de Manuais já existente no serviço, segundo as regras da instituição hospitalar. Este documento contém algumas intervenções de enfermagem desde o executar o acolhimento da criança, do jovem e acompanhantes ao serviço, como também, no registar no boletim individual de saúde da criança o resumo do internamento e os cuidados necessários à mesma, de acordo com o procedimento existente no serviço, que estão associadas a normas de procedimentos já existentes no serviço, porém, essas normas não foram mencionadas no documento em questão visto que todos os documentos existentes no serviço estão a ser alvo de reestruturação. Também por esse motivo, este Manual não foi aprovado ou implementado em tempo útil de estágio, já que estruturalmente poderia ter de ser alterado de acordo com as diretrizes oriundas do processo de acreditação. Por essa razão o Manual não foi apresentado aos restantes elementos da equipa de enfermagem.

O estágio decorrido na Unidade de Cuidados da Comunidade, apresenta como missão a prestação de cuidados de saúde primários (CSP) à população “ (...) com qualidade e segurança, no respeito pelas regras de deveres éticos e deontológicos inerentes à sua atividade, utilizando os recursos da comunidade de forma responsável e eficiente, de acordo com a estratégia nacional e regional para os cuidados de saúde primários” (Regulamento Interno dos Cuidados de Saúde Primários, 2011, p.2). Esta equipa de enfermagem, pretende minimizar a angústia e receios que possam surgir tanto nas crianças como nos familiares, durante o processo de recuperação e bem-estar da criança e do jovem através de uma prestação de cuidados competentes, autónomos e personalizados, desenvolvida tendo em conta as suas necessidades básicas e promovendo a sua autonomia. Assim, os cuidados de enfermagem são centrados na criança, no jovem e família, sendo prestados em parceria com os seus pais/cuidadores, da qual é considerada indissociável. O apoio aos pais/familiares não se limita ao espaço da consulta, sendo-lhes disponibilizado o contacto telefónico e correio eletrónico da Consulta para que possam entrar em contacto com os membros da equipa dentro do horário de funcionamento da consulta sempre que necessitem. Mensalmente é feita uma reunião com a equipa multidisciplinar para a discussão de casos, sobretudo nas especialidades da área do Desenvolvimento,

Psicologia, Social e Pedopsiquiatria, bem como com a equipa da Intervenção Precoce.

De igual modo é pertinente fazer referência à minha participação na reunião do Projeto de Intervenção Precoce da Unidade de Cuidados na Comunidade e à observação que fiz de todas as atividades propostas por cada técnico de saúde. A Intervenção Precoce centra-se nas crianças até à idade escolar que estejam em risco de atraso de desenvolvimento, manifesta deficiência, ou necessidades educativas especiais. Consiste na prestação de serviços educativos, terapêuticos e sociais a estas crianças e às suas famílias com o objetivo de minimizar os efeitos nefastos ao seu desenvolvimento. A intervenção precoce pode ser de natureza preventiva secundária ou primária: procurando contrariar a manifestação de problemas de desenvolvimento ou prevenindo a sua ocorrência. Habitualmente é realizada a avaliação, o diagnóstico e implementado um programa de intervenção, tendo-me sido dada a extraordinária oportunidade de observar como decorre todo este projeto, contribuindo para uma verdadeira partilha de conhecimentos no sentido da resolução de problemas encontrados (D.L. nº28/2009 de 6 de Outubro).

A intervenção precoce pode iniciar-se entre o nascimento e a idade escolar, no entanto existem imensas vantagens em se iniciar o mais precocemente possível, tendo em conta que quanto mais cedo se intervir, maior é o potencial de desenvolvimento de cada criança; para proporcionar apoio e assistência à família nos momentos mais críticos; para maximizar os benefícios sociais da criança e família. Esta deve ser potenciadora da melhoria das atitudes parentais relativamente a eles próprios como também aos seus filhos, proporcionando saberes e competências para lidar com a sua criança e incentivar a fomentação de algum tempo para o descanso e lazer. Outra importância do projeto de Intervenção precoce associa-se aos ganhos sociais alcançados. Ao fomentar o desenvolvimento da criança promove-se a diminuição das situações dependentes de instituições sociais, o aumento da capacidade familiar para lidar com a presença de um filho com necessidades especiais, diminuindo o *stress* familiar e havendo um possível aumento das suas capacidades para vir a ser um cidadão ativo. Assim o RNPT e/ou com NE, após a alta hospitalar, poderá vir a

integrar-se num destes projetos de intervenção precoce já existentes em diversos pontos do país.

Esta intervenção deve de ser individualizada e dirigida às necessidades específicas da criança, onde é promovida a capacitação familiar para lidarem com os problemas da criança, promovendo bons resultados. Este trabalho, no entanto também pode ser realizado em grupo, desde que vá de encontro às necessidades daquela criança e família.

No entanto, do decorrer de última década, constata-se a existência de algumas lacunas legislativas ao nível da Intervenção Precoce, sendo a sua última publicação no D.L. nº28/09, que abrange a população dos 0 aos 6 anos. Questionando-me e depois o quem acompanha estas crianças e famílias? Visto que cuidar de um RNPT e/ou com necessidades especiais, constitui assim uma experiência extremamente difícil, em especial quando o prognóstico é mais reservado e a esperança de vida é baixa (Damião & Angelo, 2001). Onde o que se pretende é promover a autonomia da unidade familiar para cuidar da criança no domicílio, com todas as necessidades. Sendo realizada uma fase de diagnóstico precoce, tendo sempre por base o potencial da criança para ser cuidada no domicílio, o potencial da família para cuidar da criança no domicílio e as fases de aceitação da doença pelas quais a família passa. Reagindo cada família de forma muito particular (Castro & Piccinini, 2002).

Foi uma oportunidade desafiante promover cuidados de enfermagem em parceria com a família, principalmente de famílias que têm os seus filhos internados numa unidade de cuidados neonatais por prematuridade e/ou por necessidades especiais, identificando as fases pelas quais estão a passar desde o choque, a negação, o ajustamento e a reintegração/aceitação. (Whaley e Wong, 2014) Havendo membros da família, que se adaptam melhor ou pior e de forma mais ou menos prolongada. (Barros, 2003)

No entanto, penso ser importante referir que embora a equipa de enfermagem tenha uma intervenção acentuada na Consulta de Enfermagem Vigilância de Saúde Infantil e Pediatria, o enfermeiro é o profissional de primeira linha no atendimento aos pais quando estes entram em contacto com o Centro de Saúde pessoalmente ou via telefone/correio eletrónico, desempenhando o papel fulcral

de articulação entre a criança, o jovem e os cuidadores e os médicos, psicólogos e restante equipa multidisciplinar. De acordo com alguns autores citados por Stanhope (1999), os fatores que maximizam o potencial de identificação atempada de problemas nas crianças e nos jovens com necessidades especiais, são em parte determinados pela complacência da família com as necessidades de acompanhamento e serviços de saúde complexos, que por sua vez são influenciados pela forma como estes pais experienciam os serviços. Assim, este papel de articulação desempenhado pela equipa de enfermagem promove um melhor funcionamento da Consulta e o aumento da satisfação dos pais, o que se traduz em ganhos para a criança e para o jovem.

A nível dos Cuidados de Saúde Primários realizem visitas domiciliárias à criança e família, com o intuito de unificar e direccionar o trabalho desenvolvido pelos múltiplos profissionais integrantes da mesma, para uma comunidade carenciada de apoio e acompanhamento na área da saúde. Onde o papel do EESIP se destaca como responsável pela VD à criança, ao jovem e sua família e pela Saúde Escolar. É de mencionar que na maioria das VD realiza contatei com o RNPT e/ou com NE, principalmente portadoras de patologia ou de sequelas do foro neurológico e respiratório.

A promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e jovem, com orientação antecipatória às famílias para a maximização do seu potencial de desenvolvimento, é uma das competências EESIP (OE, 2010). Sendo realizada a consulta de enfermagem a estas crianças e jovens, os enfermeiros otimizam todas as oportunidades de contacto com a criança, o jovem e família para promover comportamentos potenciadores de saúde e facilitar o desenvolvimento de competências às crianças, aos jovens e familiares, nos seus processos de saúde/doença (OE, 2010). Através destas atividades desenvolvidas considero ter adquirido competências, das quais destaco as cognitivas, técnicas, relacionais, de autoformação e de formação de pares, educação para a saúde dos utentes, tendo sempre por base os princípios éticos e deontológicos da profissão, conseguindo construir uma relação de excelência com a criança, o jovem e família, alicerçada a uma verdadeira relação de confiança. Onde uma das atividades realizadas, promotoras das competências parentais foi a

elaboração de um trabalho como base no Modelo *Touchpoints* – Cuidados Antecipatórios” (Apêndice VI).

- **Colaborar com a Visita Domiciliária à criança, ao jovem e família, essencialmente se Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais**

A Visita Domiciliária (VD) tem vindo a ser largamente adotada por diversos países, sendo reconhecida como uma prática de saúde, com o objetivo principal de maximizar ganhos em saúde e enquadrar a atuação dos diversos atores, famílias e profissionais. A conceptualização da VD e respetivo desenvolvimento têm como princípios estratégicos melhorar o estado de saúde das populações de forma a atingirem níveis mais satisfatórios de acesso, equidade, eficiência, continuidade de cuidados e qualidade de vida. A sua atuação de “sair para a comunidade” tem impacto na forma de funções dos profissionais, questionando os seus conceitos acerca do modo de vivência e sobrevivência das famílias. Deste modo, para que a VD seja uma metodologia de trabalho a implementar pelos enfermeiros, é importante ter em conta algumas considerações, nomeadamente a formação dos profissionais de saúde. O EESIP, sendo detentor de um elevado nível de saber, é aquele que reúne melhores condições para dar resposta às necessidade de cuidados de maior complexidade, como é o caso do RNPT e/ou com NE. Onde se reveste de extrema importância para assegurar a continuidade de cuidados e fornecer aos pais todo o apoio que necessitam. Constituindo também uma oportunidade de validar a capacidade dos pais em cuidar do seu filho (OE,2011).

Uma das prioridades assumidas pelo Plano Nacional de Saúde 2011-2016 é a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, pois apesar de se terem vindo a obter importantes resultados a nível de ganhos em saúde, subsistem problemas de acesso, de continuidade de cuidados, de implementação de boas práticas, assim como um défice de cultura de avaliação e monitorização e uma ampla margem de melhoria dos cuidados que são prestados às famílias. A visita domiciliária quando realizada adequadamente é uma das ações que pode facilitar a compreensão e o cuidado às famílias ao promover o conhecimento dos seus modos de vida e padrões de comportamento permitindo incorporar a humanização no cuidado. Além disso tem forte potencial enquanto instrumento

de promoção para a saúde e pode ser vislumbrada como uma ação propulsora da integralidade da assistência à saúde (*Ibid*).

Enquanto futura EESIP, poder ter a extraordinária experiência na Unidade Móvel de Cuidados Domiciliários (UMAD), pertencente a um Hospital Central. Pode observar o planeamento execução das VD criteriosamente, racionalizando e otimizando os recursos existentes. Nesta unidade para além de promoverem o cuidado centrado na família, procuram incluir o primeiro dia e crescentemente os pais nos cuidados à criança e prepara-os para a alta através dos projetos “Nasci. E agora?”; “Programa cuidar para o desenvolvimento”; “Reuniões de preparação para a alta”; “Seguimento pós alta” e “Reuniões de pais”.

Para além dos projetos referidos anteriormente, em 2009 a Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais (UCIEN) iniciou o projeto de Apoio Domiciliário ao Recém-nascido pré-termo e/ou com necessidades especiais, que através de uma equipa multidisciplinar de apoio domiciliário, procura alcançar uma melhoria na qualidade de vida da criança e sua família. O objetivo das visitas é prestar cuidados domiciliários ao recém-nascido prematuro e/ou com necessidades especiais, que estiveram internados na UCIEN. Constatou-se a articulação existente com os apoios e os recursos da comunidade bem como, toda a sua fundamentação e suporte documental sobre o apoio domiciliário ao RN.

A nível mundial nascem anualmente 20 milhões de crianças prematuras, das quais, um terço morre antes do primeiro ano de vida. Destacam-se, o peso ao nascimento e a idade gestacional, como fatores determinantes do prognóstico de prematuridade, pelas consequências que têm nos sistemas do prematuro (Andreani, Aparecida e Crepaldi, (2006); Baldin e Nogueira (2008)). Deste modo, tem-se apostado a nível mundial (Estados Unidos, Espanha, Portugal, e países do norte da Europa) em atribuir a alta precoce aos prematuros/baixo peso das UCIEN, com redução dos custos de assistência nos hospitais (Madeira, 2010)). Esta alta precoce é atribuída após o RN ter superado as dificuldades fisiopatológicas da prematuridade (capacidade termo regular, alimentação autónoma, ausência de cuidados especiais) e ter alcançado determinado peso (geralmente 2100gr) (Benjumea *et al.* 2000).

No Programa – tipo de atuação de Saúde Infantil e Juvenil, da Direção Geral de Saúde (2005, p. 6), é referido ser essencial o desenvolvimento de condições para possibilitar a realização da “ (...) visitação domiciliária, essencialmente pelo enfermeiro, pois esse é um elemento fundamental da vigilância e da promoção de saúde, em particular nos dias seguintes à alta da maternidade, nas situações de doença prolongada ou crónica e nos casos de famílias de “risco” (*Ibid*).

Foram criados programas específicos de cuidados domiciliários, para prestar apoio na transição da alta hospitalar de RNPT e/ou com NE. Este tipo de cuidados pode ser entendido como uma modalidade de assistência à família que procura o envolvimento da família no cuidado ao bebé, sem deixar de responsabilizar o SNS (Couto e Praça, 2009)). Sugere-se que estas visitas domiciliárias sejam efetuadas pela equipa de saúde da unidade de onde o RN teve alta, promovendo-se a continuidade da relação de confiança e segurança estabelecida com os cuidadores e facilitando-se a passagem para os cuidados de saúde primários (Madeira, 2010).

Para as famílias, este suporte domiciliário tem benefícios, tais como, diminuição do *stress*, diminuição das despesas e de tempo (deslocação ao hospital) e para o hospital mais vagas livres com rentabilização de recursos físicos e humanos. No domicílio, os pais assumem o cuidado da criança com a ajuda dos profissionais de saúde, que inicialmente ajudam no processo de transição do hospital para casa. Com a chegada de um RNPT e/ou com NE ao domicílio, vai haver uma alteração na dinâmica, modo de ser, pensar e viver na família (Vieira *et al.* 2008).

Fazer parte da equipa que presta cuidados no domicílio aos RN's com alta da UCIEN através da UMAD, proporcionou-me um conhecimento mais aprofundado da comunidade e a possibilidade de pôr em prática o meu projeto através da prestação de cuidados à criança, ao jovem e família, bem como, em desenvolver a promoção de competências parentais para a capacitação do cuidar do Recém-nascido pré-termo e/ou com necessidades especiais, com alta da UCIEN.

A estratégia utilizada foi a observação participativa na prestação de cuidados à família, através da UMAD, A realização de um diagnóstico de situação sobre a população abrangida pelo hospital, bem como leitura e análise do projeto de

apoio domiciliário de modo a estar integrada nos seus objetivos, ações e planeamento foi uma das principais tarefas que operacionalizei. Efetuei posteriormente uma pesquisa bibliográfica aprofundada e atualizada sobre o tema dos cuidados domiciliários, prestação de cuidados na UCIEN e alta precoce.

Observei as duas EESIP que prestavam os cuidados domiciliários a fazerem o planeamento, a gestão e coordenação das visitas (de modo a organizar o tempo para dar resposta a todas as solicitações, pois todas as crianças com alta têm visita domiciliária na semana seguinte), o registo dos cuidados prestados e a avaliação dos resultados obtidos.

Os cuidados prestados nestas visitas foram direcionados para a promoção das competências parentais, de recuperação e reabilitação da autonomia e saúde da criança, do jovem e da família. De modo a proporcionar a capacitação do cuidar com segurança e autonomia à criança e ao jovem, têm como finalidade perceber quais as dificuldades sentidas pelos pais na chegada a casa, retirar dúvidas, consolidar conhecimentos, fazer despiste de crianças em condições de higiene e cuidado mais precárias (através da avaliação do agregado e condições físicas da casa) e prestar cuidados ao bebé, se necessário de recuperação e reabilitação da autonomia e saúde da criança, do jovem e família.

Foram abordados e reforçados temas considerados importantes, bem como aqueles em que os pais e/ou família demonstravam dificuldades/receios: a amamentação/leite artificial - cuidados a ter, cólicas e medidas de alívio, quais os sinais de alarme para se dirigir à urgência, vacinação, posicionamentos do bebé (prevenção da morte súbita), validação da medicação prescrita no hospital, medidas protetoras para evitar o contágio de doenças (primeiro ano de vida principalmente).

A educação para a saúde que foi realizada em cada casa foi talvez o ponto crucial e principal neste processo. Se a família possuir conhecimentos sobre o desenvolvimento da criança e subsistir uma deteção precoce de situações de risco por parte dos profissionais de saúde, surgem ganhos em saúde para a criança, família e para o sistema de saúde. O facto de estarmos no contexto

habitacional tornou-se uma mais-valia, pois avaliou-se o risco habitacional com as necessidades e problemas detetados.

Estes cuidados foram de encontro ao preconizado para a enfermagem vista como “ (...) promotora do auto cuidado como autoconhecimento e auto governo, constituindo uma área capaz de oferecer um diferencial na adaptação à nova condição de vida [destas crianças no domicílio] ” (Vítor *et al.* 2010, p. 615). Ficou assim patente o papel preponderante da EESIP na gestão, investigação e formação do projeto UMAD, direcionado a dar resposta a todas as solicitações que diariamente eram colocadas.

Foi uma experiência muito positiva e gratificante em geral. Apreendi com cada criança, jovem, família a todos os níveis, a riqueza cultural com que me deparei melhorou a forma como passarei a lidar com as diferentes culturas, adequando os cuidados prestados. Foram bastante compensadoras as palavras, os olhares, o *feedback* e os agradecimentos dos pais por todo o apoio prestado durante a visita domiciliária, e acima de tudo senti em cada visita que o trabalho elaborado pela equipa é útil, adequado e extremamente importante para uma correta adaptação do internamento para o domicílio, promovendo as competências parentais e adaptação do RNPT e/ou com NE, ao meio onde está inserido após a alta hospitalar.

O cuidar promotor da maximização da saúde, foi uma das competências atingidas, utilizando a informação existente, avaliei a estrutura e contexto do sistema familiar, realizando uma promoção da vinculação de forma sistemática, particularmente no caso destes RN com necessidades de especial complexidade. Ao mesmo tempo comuniquei com a família respeitando a sua cultura, crenças e costumes, e rentabilizei as oportunidades de aprendizagem, tomando iniciativa na análise de situações diversificadas, contribuindo para atingir a competência dos cuidados específicos em resposta às necessidades de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.

Uma das limitações para este campo de estágio foi a curta duração do mesmo. Sendo assim realizei uma observação participativa relativamente ao modo de executar determinados cuidados, observando e questionando os colegas acerca das atividades e funcionamento geral da unidade. Participei nos cuidados com a

orientação dos colegas, auxiliei e observei procedimentos diferentes do que práticas no meu local de trabalho.

No decorrer desta caminhada na UMAD foi crucial trabalhar em parceria e integração numa equipa multidisciplinar, em que o EESIP além de reconhecer as atividades desenvolvidas pelos outros elementos da equipa, deve promover reuniões para coordenação de esforços, assim como a articulação entre os diversos serviços de saúde e outras entidades da comunidade. Assim, a equipa dos Cuidados Continuados, com base numa abordagem holística, terá como funções: avaliar as necessidades da criança, do jovem e família; definir em conjunto com os pais, o modelo de intervenção; implementar o plano de ação; acompanhar a situação e avaliar a prestação de cuidados (Pereira, 2002). Cada VD tem os seus objetivos, estratégias e limites de tempo, pelo que deve ser ajustada a cada situação em particular. Batalha (2000) refere que a duração da VD deve rondar os 25 a 30 minutos, no entanto, a duração, a frequência e o tipo de cuidados prestados em cada VD deve ser ajustado a cada família em particular. Por outro lado, para haver continuidade de cuidados é importante que sejam feitos registos, que para além de serem um suporte de informação para a equipa multidisciplinar, constituem uma base para futuras investigações (Batalha, 2000).

Em suma, a potencialização do sentimento de competência parental requer a participação das instituições e profissionais de saúde, principalmente dos enfermeiros, sendo indispensável para o crescimento e desenvolvimento saudáveis do RNPT e/ou com NE. Muito mais tem de ser consumado de forma a agregar os cuidados formais e informais das redes de apoio social, com o intuito de ajudar os pais/família destas crianças e jovens.

Assim, segundo o decreto de Lei n.º 35/2011 de 18 de Fevereiro, pude ao longo deste estágio na UCIERN e na UMAD, observar e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, através da promoção da vinculação sistemática do RNPT e/ou com NE (desenvolvimento da parentalidade, demonstração de conhecimentos sobre as competências do RN para promover o comportamento interativo, utilização de estratégias promotoras de esperança realista, negociação do envolvimento dos

pais na prestação de cuidados ao RN e gestão do processo de resposta à criança e ao jovem (com necessidades de intervenção precoce).

Bem como, é de extrema importância realizar o registo sistemático, claro e rigoroso das intervenções de enfermagem onde podemos, não só, melhorar a qualidade e a continuidade dos cuidados que prestamos, como também dar visibilidade ao contributo destes cuidados para a saúde da população. Para que os enfermeiros possam demonstrar objetivamente o valor social da sua profissão, bem como o impacto do seu trabalho na qualidade de vida dos cidadãos, devem dispor de instrumentos válidos e fidedignos de registo e monitorização da sua prática (OE; 2004).

2.2.2 Implementar um Programa de Intervenção de Enfermagem de Cuidados Domiciliários para a UCIRN, no âmbito da capacitação da família do RNPT e/ou com NE, para a alta hospitalar

- **Promover a interligação com os Cuidados de Saúde Primários**

A continuidade de cuidados de saúde pela interligação entre os respetivos serviços é uma base indispensável ao seu bom funcionamento, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades, segundo a Comissão Nacional de Saúde Infantil (CNSI, 1993).

É necessário investir no processo de comunicação entre os diferentes níveis de prestação de cuidados para que a continuidade no domicílio se processe de modo eficiente e fácil, de modo a garantir a transição tranquila e eficaz dos cuidados de saúde primários, sublinha a Comissão Nacional de Saúde da Mulher e da Criança (CNSMC, 1994).

De acordo com o preconizado na Base XIII da Lei de Bases da Saúde, deve ser promovida a intensa articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações delas carenciadas e garantindo permanentemente a articulação recíproca e confidencial da informação clínica relevante sobre os utentes.

A satisfação das necessidades da criança e família estão implicitamente ligadas à prestação de cuidados globais, adequados no momento próprio, eficientes e humanizados, como um direito consignado na Lei de Bases da Saúde.

Baseando-se na flexibilidade, no reconhecimento das perícias da família; o respeito pelos seus desejos e avaliação das suas necessidades; o apoio contínuo e a reorganização; a educação para a saúde e supervisão enquanto necessário; a avaliação dos cuidados do apoio e da reflexão da ação e da sua comunicação (Casey, 2010).

Uma abordagem dinâmica ao nível dos Cuidados de Saúde Primários na infância deve ser orientada para os pais e para a família de cada criança, tendo em consideração os contributos dos intervenientes. A garantia de uma boa articulação entre os Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares é um pilar fundamental para a continuidade de cuidados, devendo ser utilizados todos os recursos existentes na comunidade (OE, 2011).

As Unidades Coordenadoras Funcionais (UCF), institucionalizadas em 1991 apresentavam objetivos prioritários no Programa de Saúde Materno-Infantil, têm por finalidade assegurar, de forma permanente, a articulação e a continuidade entre os diferentes níveis de prestação de cuidados de saúde. As UCF são constituídas por equipas que integram profissionais de diferentes níveis de cuidados e promovem o diálogo entre várias instituições prestadoras de cuidados de saúde. Salientando-se, a recomendação da Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente onde menciona que os cuidados parentais à criança devem ser prestados em parceria com a família, em continuidade e complementaridade com os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), que integram as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), com a missão de intervenção comunitária especializada, consultadoria de apoio às outras entidades, numa lógica de prestação de cuidados articulada, de proximidade e multidisciplinaridade. Esta intervenção da UCC é orientada pela Direção Geral de Saúde, para a execução dos Programas e Planos Saúde Infantil e Juvenil. Onde nestas UCC os EESIP têm vantagens de intervenção como gestores de caso, advogando a favor das famílias, mobilizando e gerindo os recursos da comunidade de modo a assegurar que estas recebem os cuidados dos diversos serviços de saúde necessários à criança com necessidades especiais, no domicílio (Petronilho,2007).

O processo de planeamento da alta pressupõem um conjunto de atividades desenvolvidas por uma equipa multidisciplinar de cuidados, com uma abordagem holística, para garantir a maior rentabilização de recursos, ao longo do internamento, facilitadora da transferência, adequada e em tempo útil, da criança e família para Cuidados de Saúde Primários, ou para outros cuidados na comunidade, assegurando a continuidade e a qualidade dos cuidados prestados (OE, 2011).

Este processo envolve a criança e a família, devendo ser construído e consolidado nas vertentes da dinâmica familiar com base no enquadramento nesta transição, ou seja, da mudança na sua dinâmica familiar, decorrendo de uma comunicação desenvolvida através da avaliação da estrutura, desenvolvimento e funcionamento da família, de modo a promoverem-se fatores eficazes na preparação de todo este processo de planeamento da alta.

Sendo o intuito de implementar um programa de intervenção de enfermagem de cuidados domiciliários na Unidade de Cuidados Intensivos e Intermédios ao Recém-nascido (UCIRN), no âmbito da capacitação da família do RNPT e/ou com NE, para a alta hospitalar têm-se vindo a desenvolver atividades orientadoras de boas práticas, através do crescente desenvolvimento de ações centradas na família, destacando-se “Conversas com os Pais”; “Prática de Cuidados *Quantum Caring*”; “Promoção de Competências Parentais através do Método Cuidados Canguru” “Reuniões de Preparação para a Alta”; “Seguimento Pós-alta”.

A hospitalização prolongada tem repercussões não só no Recém-nascido e na sua família, mas também nos custos hospitalares referentes a recursos humanos, taxa de ocupação e demora média na Neonatologia. No entanto é importante que o RNPT e/ou com NE e família não se sintam abandonados em nenhum momento da vivência com esta fase de vida, o que implica a continuidade e articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde. Visto que nestas situações dependência, para que haja cuidados de qualidade, é necessário que o processo de preparação da alta tenha como objetivo ajudar os membros cuidadores das famílias a incorporarem no seu quotidiano, comportamentos adequados que permitam a adaptação aos novos desafios de

saúde (Petronilho, 2007). Impondo-se cuidados específicos e de maior complexidade, face às múltiplas necessidades do RN e família. Sendo muito importante trabalhar-se as equipas de modo a permanecerem interessadas e empenhadas, com objetivos comuns linguagem aferida e liderança (*Ibid*).

Após a alta, a família depara-se com inúmeras dificuldades que são determinantes para o recurso frequente ao Serviço de Urgência Hospitalar e o reinternamento destes RN's durante o primeiro ano de vida. Estas dificuldades relacionam-se não só com a baixa idade gestacional, como fatores ambientais e/ou sociais, com a insegurança dos pais, e a insuficiente informação/formação mas também com a insuficiência de grupos de apoio adequados a estas famílias a nível comunitário.

A adoção dos Cuidados Domiciliários na área da Pediatria é um dos desafios da saúde hospitalar, indo ao encontro do estabelecido no Plano Nacional de Saúde no que se refere à Promoção de Saúde, Tratamento de Doenças e Redução de Sequelas. Onde o EESIP é o elo de ligação com a comunidade, tornando-se um importante dinamizador do trabalho em rede, assegurando a continuidade de cuidados, quer no domicílio, quer na comunidade e promovendo a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

Neste sentido, ao trabalhar em parceria com outros profissionais de saúde da equipa multidisciplinar e em articulação com outras entidades da comunidade, o EESIP ter de ser competente na negociação das estratégias a implementar para a obtenção de ganhos em saúde (Alegre, 2006). Como menciona a OE (2003:22), o enfermeiro como recurso para a criança, a família e a comunidade, “contribui para um trabalho de equipa multidisciplinar eficaz, mantendo relações de colaboração”, participa com os outros elementos da equipa de saúde na tomada de decisão respeitante ao cliente” e “revê a avalia os cuidados com os membros da equipa de saúde”. Assim faz sentido que a decisão quanto aos cuidados e à alta hospitalar sejam pensados e discutidos por todos os elementos intervenientes na equipa multidisciplinar, contribuindo cada um com a sua área de saber. Desta forma, “ a interdisciplinaridade é condição essencial como processo de trabalho quando se prestam cuidados continuados” (André, 2002: 44).

Assim a continuidade de cuidados, desempenhada pelos cuidados de saúde primários é crucial para garantirem a sua assistência no domicílio, através de um projeto de cuidados continuados integrados, onde o enfermeiro deve apresentar um caráter inovador, como deve permitir que o mesmo assuma cada vez mais intervenções autónomas.

Através da realização da VD, promove-se a continuidade de cuidados de excelência, ampliando ganhos para a saúde e promovendo uma correta interligação entre a rede de cuidados e de suporte à decisão dos responsáveis organizacionais e políticos, integrando equipas multiprofissionais, estabelecendo relações de singularidade e respondendo a questões de grande complexidade, no sentido de facilitar o desenvolvimento da vinculação pais/RN, da capacitação parental e comunitário. (O.E., 2007)

Assim, a UCIRN, através do Projeto de Apoio Domiciliário ao Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais, pretende formar uma equipa multidisciplinar de apoio domiciliário que se evidencie como uma alternativa eficaz para a melhoria na qualidade de vida do Recém-nascido e sua família. Este Projeto irá permitir uma melhor rentabilização dos Recursos, Físicos, Humanos e Tecnológicos, melhoria na interligação de Cuidados de Saúde Hospitalares com a Comunidade, com consequentes Ganhos em Saúde.

Deste modo, o Projeto de Apoio Domiciliário ao Recém-nascido Pré-termo e/ou com Necessidades Especiais foi nomeado de “APARECER”, visto que pretende atingir as seguintes ações: Apoiar, Prevenir, Articular, Reinserir, Encaminhar, Conhecer, Educar e Reabilitar, visando este promover, manter e recuperar o mais alto nível de saúde e de bem-estar, ou pelo menos minimizar os efeitos da doença e da incapacidade (CNSMC, 1994; CSI, 1993), com vantagens acrescidas ao permitir também ao enfermeiro avaliar as condições habitacionais suscetíveis de influenciar a manutenção da saúde da criança e da família.

A VD (Apêndice VII) favorece um seguimento direto e continuado dos cuidados prestados pelos enfermeiros e cuidadores/familiares. Permitindo a avaliação da educação para a saúde efetuada durante o internamento, de modo contínuo, dinâmico, retroalimentando-se e a partir dela, perspetivar a eficácia das

interações desenvolvidas pelos profissionais de saúde e pelos cuidados prestados no domicílio (Marinho,2003).

A OE (2011) salienta a importância da utilização dos instrumentos de partilha de informação instituídos, sendo um fator facilitador da comunicação e articulação entre os diferentes níveis de cuidados, através de: Cumprimento e promoção do despacho nº 1/91 do Diário da Republica nº 27, de 1 de Fevereiro, II Série, no que se refere ao Boletim de Saúde Infantil e Juvenil, avaliando regularmente a qualidade dos registos; Preenchimento e envio da notícia do nascimento (Circular Normativa Nº 2 DSMIA, de 8 de Fevereiro de 2002.

Para além destes instrumentos, é indispensável redigir a Carta da Alta de Enfermagem, uma vez que veicula informação relevante que permite a continuidade de cuidados. O envio da carta de alta de enfermagem não dispensa o contacto telefónico ou presencial em situações de crianças com necessidade de cuidados de saúde primários e diferenciados de qualidade, adequadamente articulados entre si, usufruirão de Cuidados Continuados cada vez mais humanizados e personalizados (Augusto *et al.*, 2005).

Porém, Augusto *et al.* (2005) salientam que, para que a articulação seja efetiva, têm que se formalizar suportes e circuito de informação, com uma linguagem comum, por todos os serviços de saúde implicados, com o intuito de facultar a continuidade de cuidados. Neste âmbito, surge como exemplo, uma das atividades realizadas, que diz respeito à elaboração da folha de registos da visita domiciliária de enfermagem (Apêndice VIII). Esta irá fazer parte integrante do processo do RNPT e/ou com NE e família contendo informações cruciais e relevantes a cada visita realizada, para conhecer a criança e família a quem se iram prestar os cuidados no domicílio, ficando com o registo da sua avaliação, posterior agendamento ou interligação com ou cuidados de saúde primários, delineação de novos objetivos e desafios propostos como promotores de cuidados antecipatórios, sustentados numa relação de parceria com aquela criança e família, que contribuam para momentos de partilha de dúvidas, angústias ou anseios e de educação para a saúde. Constituindo desta forma, um instrumento fundamental para a promoção da continuidade de cuidados de saúde primários (Luz, 2003).

De acordo com Luz (2003), a existência de informação compilada é facilitadora para a passagem do utente pediátrico e sua família para o enfermeiro de referência nos cuidados de saúde primários e que deve ser clara, efetiva e concisa. Foi neste sentido que elaborei o Cartão de Contactos da Unidade (Apêndice IX), com a compilação dos contactos mais importantes para poderem ser de fácil acesso aos cuidadores/familiares e outros profissionais de saúde ligados aos cuidados destes RNPT e/ou com NE anteriormente internados na UCIRN.

Estas atividades exigiram muito trabalho e tempo, no entanto foi compensada pela forma como foi recebida no decorrer das visitas domiciliárias e constatei o facto da extrema importância para equipa de enfermagem de cuidados domiciliários, na realização dos seus registos ao decorrer das visitas às crianças e famílias em situação de cuidados no domicílio, com o intuito de articular da forma mais correta e indo ao encontro das necessidades específicas daquela família e criança (Apêndice X).

Importa salientar que realizei reuniões com a Associação “Banco do Bebê”, por serem neste momento quem acompanha ao nível do apoio domiciliário as crianças e famílias carenciadas e ou em risco social da Unidade, providenciando-lhes respostas às suas necessidades de recursos físicos e meios de sustentabilidade no domicílio (leite, papas, fraldas, roupas, acessórios de bebê) e recursos (monitores de apneia, berços), sendo parceiros do cuidar do RNPT e/ou com NE e sua família.

- **Contribuir para a formação de pares, no sentido da melhoria da prestação de cuidados de enfermagem ao RNPT e/ou com NE e sua família**

No decorrer deste percurso de estágio, desenvolvi competências no âmbito do RNPT e/ou com NE e sua família, por forma a conseguir ajudar e apoiar estes a lidarem com esta fase de transição na vida, de forma mais saudável possível, conseguindo alcançar a satisfação das suas necessidades e levando à melhoria da qualidade de vida da criança, do jovem e família.

De acordo com segundo a OE (2003:24) o EESIP deve “contribuir para a formação e para o desenvolvimento profissional de colegas”, deste modo, ao

longo do estágio tive uma postura de formanda na elaboração da Norma do Projeto APARECER: Capacitar a Família do RNPT e/ou com NE, para a Alta Hospitalar” (Apêndice XI). Posteriormente realizei o Workshop promovido pela Associação Científica dos Enfermeiros, esclarecedora sobre o projeto, intitulado pela temática “A Criança com Necessidades Especiais: Importância dos Cuidados em Parceria” (Apêndice XII), onde foi partilhada com a equipa multidisciplinar a informação sobre a implementação deste programa de enfermagem, no âmbito dos cuidados domiciliários, a sua missão, os seus objetivos e as suas finalidades, por forma a dinamizar a capacitação da família do RNPT e/ou com NE, para a alta hospitalar. De acordo com a avaliação final realizada, posso afirmar que esta foi bem-sucedida e foi ao encontro com as necessidades formativas dos elementos da equipa de enfermagem da Unidade. Deste modo, desenvolvi competências de formação de pares, dado que foi formadora e condutora de conhecimentos facilitadores de aprendizagens em contexto profissional. Através da partilha destes momentos reflexivos sobre a prática, procuram-se estratégias promotoras da maximização e da qualidade dos cuidados de enfermagem que são prestados a estas crianças e famílias.

O EESIP ostenta um papel formador, ou seja, potenciador de ajuda entre profissionais nos seus processos de aprendizagem, com base num percurso dinâmico, vocacionado para o desenvolvimento pessoal e profissional, no qual cada um adquire saberes e competências, com base na sua autonomia e adaptabilidade (Galhanas, 1997).

Através da realização deste objetivo, pode desenvolver competências ao nível da comunicação, através de um discurso fundamentado, com base em diversas perspetivas, assente nas implicações da investigação na prática baseada na evidência; promover a investigação e a formação em serviço na área de especialização. Bem como, comunicar os resultados da sua prática clínica e da investigação aplicada para público alvo especializado.

- **Capacitar a Família do RNPT e/ou com NE para a alta hospitalar**

No âmbito da tomada de decisão dos cuidados de enfermagem pediátricos, a esperança surge como um aspeto vital enfatizada na relação terapêutica estabelecida. Fortalece as defesas psicológicas e fisiológicas em situações de

vivência de doença crónica, ou nas necessidades especiais de um filho, sendo definida como” uma emoção (...) confiança nos outros e no futuro (...) expressão de razões para viver (...) paz interior, otimismo, associação ao traçar de objetivos e mobilização de energias” (Charepe, 2004). A pertinência da citada intervenção emerge da constatação quotidiana das necessidades dos pais ante as adversidades que enfrentam, como no caso concreto do nascimento de um RNPT e/ou com NE, devendo determinar-se como boa prática o diagnóstico e a avaliação da eficácia das respostas de enfermagem, nomeadamente ao nível do suporte emocional, formativo e instrumental que lhes é ministrado ao longo do circuito de atendimento (Magão, 2000).

Nestes RNPT e/ou com NE, a esperança é valorizada como necessária, numa situação vivencial de *stress*, *coping* e adaptação em contexto de incerteza relativamente à situação do filho – incerteza inerente ao futuro (Pires, 2006). No âmbito das competências em domínios da prestação de cuidados e da responsabilidade profissional, a equipa de enfermagem assume um papel autónomo na promoção de recursos como a crença, a espiritualidade, o sentido da vida, o apoiar familiar, a rede de suporte comunitário, a entreaajuda e a esperança, sendo todos estes promotores dos interesses da criança e família (Charepe,2006).

Assim espera-se que o enfermeiro preste cuidados envolvendo os pais, prepare a autonomia destes e reforce a articulação com os recursos disponíveis na comunidade. A abertura ao outro, o conhecimento das suas potencialidades e limitações, bem como a criação de um ambiente de apoio, são sinónimos da plenitude desta intervenção. Alguns autores favorecedores da criação deste ambiente são: o conforto, a intimidade a segurança e o ambiente limpo- estético – arte, musica, poesia e literatura. Deve-se apostar nas práticas de reflexão em equipa, sobretudo em situações de confronto com a esperança não demonstrada, podendo estas servir de plataforma à mudança perante uma intervenção cuja finalidade não é a cura, mas a abordagem global e holística do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Seguindo estas premissas poder-se-ia quase afirmar que a citada intervenção é influenciada pelo relacionamento interpessoal, qualidade de presença, expressão de expetativas

positivas e confiança na capacidade que os pais têm para ultrapassar as dificuldade (Charepe,2006).

Foi neste sentido que criei o “Cartão da unidade” e o endereço eletrónico da unidade intitulado por “Pais em Rede”, com o intuito de promover grupos de ajuda mútua, mediados por um profissional de saúde, permitindo a valorização dos pais e da ligação pais-filho, num momento em que tem mais dificuldades em cuidar do seu filho, não tendo controlo sobre a situação, contribuindo para um processo de aprendizagem e reconhecimento das suas próprias necessidades e do RNPT e/ou com NE. Estes grupos de apoio são promotores de estratégias de adaptação, onde os pais podem expressar as suas inquietudes, anseios, dúvidas e sentem-se apoiados (Paúl & Fonseca, 2001, citados por Charepe, 2006). Tendo sempre estabelecido um ambiente de tranquilidade e de confiança (Oliveira, 2008).

A interação entre o RN e família implica a criação de um ambiente seguro, o reconhecimento das competências dos pais como principais cuidadores, o estabelecimento da relação terapêutica, o envolvimento negociado com os pais nos cuidados, a avaliação da autonomia dos pais, a comunicação e informação, o ensino, o incentivo, o apoio, a implicação no processo de cuidar, o reforço do poder de decisão, o conforto e a segurança (Petronilho, 2007).

O Plano Individual de Cuidados, deve ter em conta o estágio de desenvolvimento do RN, a situação de vulnerabilidade, a necessidade de cuidados especiais, a dependência de tecnologia, o contexto social e emocional dos pais, a capacidade e expectativas destes para assumirem a responsabilidade pelos cuidados, entre outros fatores, influenciam o planeamento da alta e as atividades a desenvolver, nomeadamente no que concerne ao conhecimento antecipado das necessidades após a alta, aos recursos disponíveis e à necessária organização e coordenação (Alarcão, 2003).

A preparação para a alta resulta de um processo contínuo de adaptação do RN e família a um novo contexto e implica uma negociação sistemática e adaptada às necessidades, ao seu grau de diferenciação e dependência de cuidados em cada etapa do ciclo de vital, respondendo com intervenções apropriadas que visam o bem-estar, a autonomia e qualidade de vida do RN. Onde a avaliação é

efetuada momento a momento, condicionando a intervenção de enfermagem a ser desenvolvida, para que a preparação seja concretizada dando resposta aos problemas identificados nas famílias (Lemos, 2003). Antes da ida para o domicílio deverá ser valorizada a automatização dos pais, para que a estadia em casa e a reorganização familiar se processem de uma forma segura, com um acompanhamento que vá sendo validado pelos interlocutores que mantiveram o contacto, ou definida como uma “sequência, no tempo e nos sistemas de saúde e de segurança social, das interações integradas de saúde e de apoio social” (D:L: nº 101/2006, art. 3º, alínia d).

Sendo a aceitação e o respeito pela criança e família os elementos básicos no processo de delegação de poderes de decisão, autonomia e participação nos cuidados. Assim como, a utilização de métodos de trabalho que assegurem a participação da família são os recomendados, como favorecedores de um planeamento coordenado da alta, como o método de enfermeiro de referência e o método de gestão de casos (Costa, 2004).

Na fase pré alta os RN`s encontram-se a adquirir competências ao nível da autonomia alimentar e do ganho ponderal de peso. Nesta fase, a relação do enfermeiro com os pais passa para uma presença subtil, em que o enfermeiro assume apenas o papel facilitador de suporte (Reis *et.al.*, 2010). Nesta fase, os enfermeiros estabelecem uma relação de parceria com os pais, em que estes assumem a responsabilidade pelos cuidados ao RN (Fegran, Fagermoen e Helshth, 2008), que se centram nos cuidados básicos a ter com o RN no domicílio.

Tal como abordado no enquadramento teórico, embora o momento da alta seja um momento de felicidade para os pais, é um momento assustador e que provoca ansiedade (Sneath, 2009). A prestação de cuidados centrados na família aliada a um programa estruturado de preparação para a alta são fulcrais para capacitar os pais e facilitar a transição para o domicílio.

Considero que esta atividade foi muito positiva, tendo atingido o objetivo a que me propus, já que com este projeto será brevemente dinamizado e colocado em prática, facilitando a transição para o domicílio aos pais dos RN`s internados na UCIRN. Desta forma, desenvolvi competências para comunicar aspetos

complexos, tanto a enfermeiros, através da apresentação do projeto, como ao público em geral, dada a importância da implementação do mesmo. Demonstrei também zelar pelos cuidados prestados na minha área da saúde infantil e pediátrica, dado que a utilização deste projeto de formação irá facilitar a relação de parceria entre os pais dos RN's e os enfermeiros da UCIRN, prática central na prestação de cuidados centrados na família e na capacitação parental. Considero ainda que demonstrei capacidade para trabalhar, de forma adequada, na equipa interdisciplinar, através do envolvimento dos enfermeiros da equipa no processo de implementação do projeto.

Com estes objetivos desenvolvi uma vez mais competências correspondentes à unidade “Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade (...)” (OE, 2011, p.3), através da utilização de técnicas apropriadas de comunicação, a utilização de estratégias motivadoras para a assunção de papéis dos pais, bem como proporcionando, indiretamente, conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas, facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão específica dos processos de saúde/doença. As atividades desenvolvidas permitiram também a aquisição de competências para cuidar da criança e família nas situações de especial complexidade, e na promoção do crescimento e desenvolvimento infantil, bem como promoção da parentalidade no caso do RN pré-termo e/ou com necessidades especiais (OE, 2011).

Os serviços de saúde devem estar acessíveis a todos os cidadãos, de forma a prestar em tempo útil, os cuidados técnicos e científicos que assegurem a melhoria da condição do doente e uma resposta eficiente, suscetível de proporcionar o necessário acompanhamento até ao seu completo restabelecimento. Para isso, as diferentes unidades de saúde têm de se coordenar, de forma a evitar quebras na prestação de cuidados, (Escoval *et al*, 2010). Em síntese e a par do meu contexto profissional, a Unidade de Neonatologia, devido ao seu carácter imprevisível e emotivo, possibilitou-me demonstrar capacidade de reagir perante situações imprevistas e complexas, “ser competente é cada vez mais ser capaz de gerir situações complexas e instáveis” (Le Boterf, 2005:18).

3.REFLEXÃO FINAL

A elaboração de um projeto de intervenção de enfermagem em SIP contribuiu para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem. Parte de cada um, da sua experiência, da identificação das suas necessidades e a sua concretização deu-se ao longo do percurso formativo de estágio.

Quer este percurso, quer a elaboração deste relatório espalham um desafio na capacidade de pesquisa, no desenvolvimento de conhecimentos e na aquisição de competências. A passagem em vários locais de estágio de assistência à criança e sua família permitiu-me consolidar conhecimentos, apreender diferentes abordagens no cuidar da criança e dos pais, mas também transpor saberes já adquiridos da prática clínica quotidiana para a nova realidade.

Na sociedade atual, em constante evolução, os cuidados de saúde assumem uma relevância cada vez maior, quer a nível técnico e científico, quer pela crescente exigência da qualidade e informação por parte da população em geral. O cuidar em enfermagem SIP tem acompanhado essa corrente de evolução, assumindo uma perspetiva holística da criança, onde se valoriza o papel dos pais nas decisões, nas responsabilidades e no cuidado dos seus filhos (Vieira,2006).

A formação através da metodologia de projeto apela à necessidade do enfermeiro traçar objetivos e surge como resposta possível à necessidade de desenvolvimento de competências, as quais permitem enfrentar os desafios de um meio em constante mutação, assumindo nele um papel dinâmico. Verifica-se assim, a necessidade de cuidados mais adaptados à unicidade humana, que reconheça nos pais, o direito de participar ativamente na implementação de estratégias relativas à saúde (Pereira, 2010).

Prestei cuidados de enfermagem, valorizando todos os intervenientes, perspetivando os acontecimentos como únicos, atendendo aos recursos disponíveis e à realidade familiar, socioeconómica, cultural, espiritual e de saúde da criança e da sua família. A capacidade de liderança, de comunicação, de relacionamento interpessoal, a aceitação da crítica foram aspetos que pautaram o meu desempenho, a minha motivação e o meu empenho, que permitiram a

minha evolução. Eu própria vivenciei uma transição, mobilizei recursos e cresci pessoal e profissionalmente. E, é nesta premissa que pretendo continuar a crescer, pois o desenvolvimento profissional é uma transição inacabada, tal como a transição para a parentalidade.

O EESIP tem um papel primordial nos cuidados antecipatórios, na preparação para a mudança de papéis e na adaptação aos mesmos, prevenindo os efeitos adversos das transições nesta fase da vida da criança e família (Lopes, 2007). A educação para a saúde, os cuidados antecipatórios e a capacitação dos pais devem guiar a nossa prática, no âmbito das competências parentais, da família no cuidado à criança e da comunidade, permitindo assim alcançar os objetivos delineados (*Ibid*). Um dos desafios futuros passa pela consciência e desenvolvimento do saber e de competências próprias; pela valorização das intervenções autónomas baseadas na evidência, na investigação; e pelo reconhecimento das competências adquiridas.

Prevejo-me num futuro próximo, numa dinâmica de permanente desenvolvimento profissional dar continuidade aos projetos iniciados em contexto de estágio, mobilizando os saberes, as experiências e as competências resultante deste percurso académico. Dando ênfase à proposta de Programa de Intervenção em Enfermagem na promoção de competências parentais, de forma a poder prestar cuidados especializados de enfermagem à criança e sua família. E, no futuro, apostar na investigação, de modo a avaliar de forma sistemática se as intervenções no âmbito deste programa promoveram o alcance de um potencial máximo de bem-estar, segurança e autonomia dos pais e das crianças que dele foram alvo, facilitando assim, o processo de Transição para a Parentalidade.

Em suma, foi um percurso inovador e estimulante que proporcionou inúmeras mudanças ao nível de valores, sentimentos, conhecimentos, habilidades, com consequente crescimento, transformação e evolução como pessoa e futura enfermeira especialista em Saúde Infantil e Pediátrica. Na relação que estabeleci com a criança, com o jovem e família existiu “ (...) sempre um dar e receber, uma reciprocidade de afetação que se anuncia continuamente como experiência humana e significativa para ambas as pessoas envolvidas” (VIEIRA 2009, p. 88).

4 – PERSPECTIVAS FUTURAS

Torna-se imprescindível investir na utilização de critérios de qualidade que permitam avaliar a implementação de mudanças nas práticas de cuidados, de estratégias promotoras de competências parentais, através da capacitação dos pais no cuidar do seu Recém-nascido Pré-termo e/ou com necessidades especiais, sustentada no Modelo de Parceria de Cuidados. Pretendendo futuramente:

- Garantir a articulação e a partilha de informação, onde sugiro o planeamento, execução e avaliação comum das estratégias de formação e ação que visem o fortalecimento das redes de suporte social entre distintos contextos de intervenção, bem como a expansão da identificação de enfermeiros figuras de referência ao Recém-nascido Pré-termo e/ou com necessidades especiais e sua família, de modo a serem referência nos locais onde desempenham funções durante o acompanhamento destes no circuito de atendimento;
- Permanecera trabalhar nesta área realizando um estudo sobre os reais ganhos em saúde da realização da VD aos RNPT e/ou com NE e suas famílias, com um possível financiamento por parte da Associação Científica dos Enfermeiros;

5- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALARCÃO, I. & TAVARES, J. (2003) – **Supervisão da Prática Pedagógica. Uma Perspetiva de Desenvolvimento e Aprendizagem**. 2ª Ed. Coimbra: Almedina.
- ALEGRE, C. (2006) – Entrevista à Enf.^a Conceição Alegre, Presidente da Comissão de Especialidades em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. **Revista Ordem dos Enfermeiros**. Nº 22. 4-7.
- ALMEIDA, M.L., *et al* (2006); - **O Ser Mãe de uma Criança com Doença Crónica: realizando cuidados complexos**. Esc. Anna Nery R. Enfermagem 10 (1). 36-46.
- ANDRÉ, C. (2002) – Cuidados Continuados um Modelo de Intervenção na Comunidade. **Revista Sinais Vitais**. Nº44. 40-44.
- BALDIN, P., NOGUEIRA, P. (2008) – Fatores de risco para mortalidade infantil pós neonatal. **Revista Paul Pediátrica**. São Paulo. Vol.26, nº2. 56-160.
- BARROS, L. (2003) – **Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista**. 2ªEd. Lisboa: Climepsi Editores.
- BATALHA, L. M. C. (2000) – Implementação das visitas domiciliárias em saúde materno-infantil. **Revista Nursing**. nº 143. 21-23.
- BENNER, Patrícia (2001) – **De iniciado a perito: Excelência e poder na prática clínica**. Coimbra: Quarteto. 294 p. ISBN 971-8535-97-X.
- BENJUMEA, A.; GARCIA, E.; GROVE, J.; MALDONADO, J.; ARQUEZA, C.; LAX, J. (2000) – Alta precoce de recém nascidos de baixo peso com control domiciliário. **Vox Paediatrica. Sevilha**. 44-49.
- BOWLBY, John (1984) – **Apego e Perda**. Vol. 1 – Apego. 1ª ed. São Paulo: Livraria Martins Fontes, p 421.
- BRAZELTON, T. B. (1988) – **O desenvolvimento do apego: uma família em formação**. Porto Alegre: Artes Médicas.
- BRAZELTON, T. B. (1995) – **Tornar-se família com o bebé XXI. In Bebé XXI: a criança e a família na viragem do século**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. ISBN972-31-0664-7.
- CAMPBELL, M. (1988) – Crianças com necessidades de cuidados contínuos de saúde. **Revista Nursing**. nº 1. 17 - 21.

- CASEY, Anne (1993) – Development and Use of Partnership Model of Nursing Care. **Advances in Child Health Nursing**. London: Scutari.
- Casey, A., & MOBBS, S. (1998) – Partnership in practice. **Nursing Times**. nº 84. 67-68.
- CASTRO, C., *et al* (2002) – Saber escutar para saber cuidar. **Revista Nursing**. Nº 162. 20- 23.
- CASTRO, E. K. & PICCININI, C. A. (2002) – Implicações da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Nº 15 (3). 625-635.
- CHAFARIZ, A., BARRADAS, A. & RIBEIRO, I. (2001) – Reações à doença crónica da família e criança até à idade escolar. **Revista Sinais Vitais**. Nº35. 41-45.
- CHAPADOS, C. [et al.] (2002) - Perceptions of parents' participation in the care of their child undergoing day surgery: Pilot-study. **Comprehensive Pediatric Nursing**. nº 25. 59-70.
- CHAREPE, Z. B. (2004) – Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. **Revista Nursing**. nº 191. 6-11.
- COLLIÉRE, M. F. (1999) – **Promover a Vida**. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- CONCELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS [ICN] (2005). **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP)** Versão Beta 2. 3ª Ed. Genebra: ICN.
- COUTO, Fabiane; PRAÇA, Neide – Preparo dos pais de RN para a alta hospitalar: uma revisão bibliográfica. **Revista de Enfermagem**. São Paulo. 13:4 (2009) 886-891. <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/1277/127712744027.pdf> 02-10-2014.
- DAMIÃO, E. B. C. & ÂNGELO, M. (2001) – A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. **Rev.Esc.Enf.USP**. nº 35 (1). 66-71.
- DECRETO-LEI nº104/98. **DR. I Série – A**. 93 de 1998-04-21.
- DECRETO-LEI nº 101/06 – Rede Nacional de Cuidados Integrados. **DR. I Série – A**. 109 de 2006-06-06-
- DECRETO-LEI nº 21/81 – Acompanhamento de crianças hospitalizadas. **DR. I. Série – A**. 189 de 1981-08-19.

- Decreto-Lei nº 101/2006. **D.R. I SÉRIE-A.** 109 (2006-06-06) 3856-3865.
- DECRETO-LEI nº 28/2009 de 2009-10-06.
- DECRETO-LEI nº 161/96. Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE). **DR.I. Série – A.** 205 de 1996-09-04.
- DESPECHO CONJUNTO nº407/98. **DR. II. Série.** 128 de 1998-06-18.
- DIAS, C.; COSTA D. & GARRIDO, I. (2002) – Acompanhamento da criança hospitalizada. **Enfermagem Oncológica.** nº 21. 40-44
- DIOGO, P. (2000) – **Necessidades de Apoio dos familiares que acompanham a Criança com Doença Crónica no Internamento.** Trabalho de Investigação no âmbito do 2º CESE em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende. 278p.
- DIREÇÃO-GERAL DE SAÚDE [DGS] (2004) – **Plano Nacional de Saúde 2004-2010 – Prioridades (Vol. I).** Lisboa: DGS.
- DIREÇÃO-GERAL DE SAÚDE [DGS] (2004) – **Plano Nacional de Saúde 2004-2010 – Orientações Estratégicas (Vol. II).** Lisboa: DGS.
- DIREÇÃO-GERAL DE SAÚDE [DGS] (2005) – **Divisão de Saúde Materna, Infantil E dos Adolescentes. Saúde Infantil e Juvenil: Programa Tipo de Atuação – Orientações Técnicas.** 2ª Ed. Lisboa: DGS.
- FEGAN, L., HELSETH, S. (2009) - The parent–nurse relationship in the neonatal intensive care unit context – closeness and emotional involvement. **Scandinavian Journal of Caring Sciences.** nº 23. 667–673.
- FELGUEIRAS, I. (1997) – Modelos de intervenção precoce em crianças com necessidades educativas especiais. **Cadernos do CEACF.** 13-14, 23-28.
- FELECÍSSIMO; A. R. & SEQUEIRA, P. M. D. (2007) – A Família como Unidade de Intervenção em Enfermagem. *Revista Sinais Vitais.* Nº 71. 31-34.
- RERREIRA, M. M., COSTA, M. G.
- FRANCK, L. S. & CALLERY, P. (2004) – Re-thinking family-centered care across the continuum of children`s healthcare. **Child: Care, Health & Development.** nº 30 (3). 265-277.
- FIGUEIREDO, B. [et al] (2005) – Envolvimento emocional inicial dos pais com o bebé. **Ata Pediátrica Portuguesa.** volº 36, nº 2/3. 121-131. ISSN 0301-147X.

- GARRIDO, A. F. S. & SIMÕES, J. F.. F. L. (2007) – Supervisão de alunos em EC. Uma Reflexão. Revista Nursing [on line]. Disponível em: www.forumenfermagem.org/.
- INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA [IAC] (2000) – **Carta da criança hospitalizada**. Lisboa: IAC.
- Jorge, A. M. (2004) – **Família e hospitalização da criança: (Re)pensar o cuidar em enfermagem**. Loures: Lusociência.
- KLAUS, M. H., KENNEL, P. H. (2000) - **Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência**. Porto Alegre: Artmed.
- KLAUS, M. H., KENNEL, P. H. (2001). **Seu surpreendente recém-nascido**. Porto Alegre: Artmed;
- KIEHL, E. M., WHITE, M. A. (2003) – Maternal adaptation during childbearing in Norway, Sweden and the United States. **Scandinavian Journal Caring Science**. nº 17. 96–103.
- LAM J., SPENCE, K., HALLIDAY, R. (2007) - Parents' perception of nursing support in the neonatal intensive care unit (NICU). **NEONATAL, PAEDIATRIC AND CHILD HEALTH NURSING**. vol.10, nº3, p. 19-25.
- LE BOTERF, G. (2005) – **Construir as Competências Individuais e Coletivas**. Alfragide: Edições ASA.
- LOPES, M. J. (2006) - **A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica: proposta de uma teoria de médio alcance**. Coimbra. Formasau;
- HOCKENBERRY, M. J., WILSON, D. & WINKELSTEIN, M. L. (2014) – **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica** 8ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier.
- HUGHES, M. (2007) – Parents and Nurses attitudes to family-centred care: an Irish perspective. **Journal of Clinical Nursing**. 16. 2341-2348.
- MADEIRA, L. (2010) – **Alta hospitalar da criança: implicações para a enfermagem**. USP. 1-7. <http://www.fsp.usp.br/MADEIRA.HTM> 10-10-2014.
- MAGÃO, M. T. G. (2000) – **A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde**. Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde. p. 68-110- Lisboa: ISPA.
- MALHEIRO, I. e Cepêda, T. (2006) – **A criança com doença crónica – considerações sobre o atendimento**. In Santos, L. (2006). **Acolhimento e**

estadia da criança e do jovem no hospital. Lisboa. Instituto de Apoio à Criança 62-65.

- MANO, Maria João (2002) – **Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas – predisposição dos enfermeiros e dos pais.** Coimbra. ISSN 0874-0283.8. 53-61.
- Martins, M. M. S. (2003) – A Família, um suporte ao Cuidar. **Revista Sinais Vitais.** 50. 52-56.
- MARINHEIRO, P. (2002) – **Enfermagem de Ligação.** Coimbra: quarteto Editora.
- MARTINS, A. *et al.* (1998) – Contextos e Práticas da doença crónica grave/terminal. **Revista Informar.** IV (13), 4-8.
- MELEIS, A., & TRANGENSTEIN, P. (1994) – Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. **Nursing Outlook.**
- MELEIS, Afaf [et al] (2000) – Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **Advances in Nursing Science.** vol.23, nº1.12-28.
- MELEIS, A. (2005) – **Theoretical Nursing: Development and Progress.** 3ª Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- MELEIS, A. (2010) – **Transitions Theory: Middle Rang and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice.** New York: Springer Publishing.
- NEVES, C. A. B. (2001) – A criança com doença crónica e os seus pais. **Revista Nursing.** nº153. 18-22.
- OLIVEIRA, L. *et al.* (2008) – Uso de fatores terapêuticos para avaliação de resultados em grupos de suporte. **Ata Paulista de Enfermagem.** 21. (3). 432-438.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2001) – **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem.** Acedido em: 26/10/2014. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicações/Documentos/PadroesdeCuidadosEnfermagem.pdf>.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2003) – **Divulgar: Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais.** Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2004) – **Comissão de Especialidade em Enfermagem Comunitária da Ordem dos Enfermeiros Rede de**

Cuidados de Saúde Primários: Modelo de Gestão dos Centros de Saúde.

Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

- ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2009) – **Modelo de Desenvolvimento Profissional: Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem.**
- ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2011) – Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Cadernos OE. Vol. 1 nº 3. Série I.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2011) – Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Cadernos OE. Vol. 3 nº 3. Série I.
- PALMINHA, J., Lemos, L. & CORDEIRO, M. (1997) – Cuidados de saúde prestados às crianças portuguesas: passado, presente e novos desafios. **Ata Médica Portuguesa.** nº 10. 119-125.
- PEREIRA, F. J. M. (2002) – Cuidados continuados um desafio dos cuidados de saúde primários. **Geriatrics.** nº15. (146), 33-40.
- PETRONILHO, F. A. S. (2007) – **Preparação do Regresso a Casa.** Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- PINTO, C. & FIGUEIREDO, M. C. (1995) – Cuidar da criança doente. **Revista Nursing** nº 95 15-16.
- PIRES, A. P. M. (2006) – O lugar da esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem. 1ª Ed. Lusociência.
- QUEIROZ, A. M. C. A. (1998) – A Visita Domiciliária como forma de intervenção em saúde materno-infantil: Ação do Enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários. **Revista Sinais Vitais**, nº 19. 13-15.
- QUINTELA, A. J. (2002) – Cuidados Continuados – Uma nova relação social com a saúde das pessoas. **Pré-Textos.** nº 9. 4-5.
- RELVAS, A.P. (2006) – **O Ciclo Vital da Família: Perspetiva sistémica.** 3 Ed. Porto: Edições Afrontamento.
- REGULAMENTO (2014) Interno do Agrupamento de Centros de Saúde Sesimbra/Seixal.
- ROCHA, G., Proença, E., Fernandes, P., Matos, A. & Costa, T. (2007) - Analgesia e sedação. Consensos Nacionais em Neonatologia. Coimbra: **Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria**, 45-51.

- SANTOS, M. M. C. C. (2001/2002) – Intervenção psicológica com pais de crianças com doença crónica – Abordagem construtiva desenvolvimentista. **Caderno de Consulta Psicológica**. 17/18. 45-57.
- SANTOS, José Manuel Oliveira (2002) - **Parceria nos Cuidados: uma metodologia do trabalho centrado no doente**. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. ISBN 9789728184834.
- SILVA, Abel P. (2007) – Enfermagem Avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. **Servir**. Lisboa .ISSN 0871-2379. nº 55: 1-2 11-19.
- SILVA, M. D. S. O. (2009) – **Educar para o autocuidado num serviço hospitalar**. Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem ICBAS. Acedido em [http:// repositório-aberto.up.pt](http://repositório-aberto.up.pt).
- VIEIRA, C., MELLO, D., OLIVEIRA, B. (2008) – O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. **Brazilian Journal of Nursing**. 7:3. 1-10. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072009000100009&script=sci_arttext&tlng=en 2014-10-02.
- VITOR, A., LOPES, M., ARAUJO, T. (2010) – Teoria do deficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem. **Revista Esc Anna Nery**. Fortaleza. 14: 3. 611-61.
- WOOD L. *et al* (2009) – A Multi-Method Assessment of Satisfaction with services in the Medical Home by Parents of Children and Youth with special Health Care Needs (CYSHCN). **Matern Child Health J**. 13. 5-17.

6. Apêndices

